

Université de Montréal

**Vécu moral des parents lors des prises
de décision de traitement:
rapport d'un service de réanimation pédiatrique français**

**par
Amélie Doussau**

**Département d'administration de la santé
Faculté de médecine**

**Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise (M.Sc.)
en évaluation des technologies de la santé – Ulysses (2-770-1-5)**

juin 2006

©Doussau, 2006



W
74
U58
2006
v.001

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Vécu moral des parents lors des prises
de décision de traitement:
rapport d'un service de réanimation pédiatrique français

Présenté par :
Amélie Doussau

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Pascale Lehoux, Ph. D.
président-rapporteur

Mira Johri, Ph. D., MPH.
Directeur de recherche

Franco Carnevale, N., Ph. D.
Codirecteur

Bryn Williams-Jones, Ph. D.
Membre du jury



Table des matières

RÉSUMÉ	4
ABSTRACT	5
DÉDICACE ET REMERCIEMENTS	6
INTRODUCTION	7
PROBLÈME DE RECHERCHE	9
RECENSION DES ÉCRITS	12
1. DEFINITION DES CONCEPTS	12
A. <i>Expérience morale, vécu moral</i>	12
B. <i>Réanimation pédiatrique (ou soins intensifs pédiatriques)</i>	12
C. <i>Soins palliatifs pédiatriques</i>	13
D. <i>La bioéthique et l'éthique clinique</i>	13
E. <i>Prises de décisions éthiques</i>	15
F. <i>Traitement de réanimation</i>	16
G. <i>Traitements curatifs</i>	16
H. <i>Soins de confort</i>	16
I. <i>Abstention de traitements</i>	16
J. <i>Limitation des traitements</i>	16
K. <i>Cessation ou arrêt des traitements</i>	17
L. <i>Ordonnance de non-réanimation (DNR, Do Not Resuscitate Order)</i>	17
M. <i>Arrêt de vie</i>	17
2. LES DROITS ET LES DEVOIRS DES MEDECINS FRANÇAIS	18
3. LE PROCESSUS DECISIONNEL EN FRANCE	19
A. <i>Le processus décisionnel en réanimation pédiatrique</i>	19
B. <i>Facteurs qui interviennent dans la prise décision</i>	21
C. <i>Quasi-absence d'un comité d'éthique</i>	22
D. <i>Implication des parents dans le processus décisionnel</i>	23
E. <i>Implication des infirmières dans le processus décisionnel</i>	25
F. <i>Informations données aux parents</i>	26
4. LE CONTEXTE DE LA FRANCE	27
A. <i>Paternalisme ou responsabilité?</i>	28
B. <i>Le manque de législation</i>	29
C. <i>Une question économique</i>	30
D. <i>Un manque de personnel</i>	32
MÉTHODOLOGIE	35
1. QUESTION DE RECHERCHE	36
2. STRATÉGIE DE RECHERCHE	36
3. CRITÈRES D'INCLUSION	37
4. CRITÈRES D'EXCLUSION	38
5. PROCESSUS DE SÉLECTION	38
6. ANALYSE PAR LA THÉORIE ANCRÉE	39
7. CRITÈRE DE RIGUEUR MÉTHODOLOGIQUE	41
8. CONSIDÉRATION ÉTHIQUE	44
9. DESCRIPTION DES PARTICIPANTS	45
A. <i>Description des familles participantes</i>	45
B. <i>Description des professionnels de la santé</i>	48
C. <i>Description brève des prises de décisions</i>	50

PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS	51
1. COMMENT SONT PRISES LES DECISIONS DE REANIMATION?	52
2. FACTEURS QUI INFLUENT UNE « HARMONIE MORALE » DES PARENTS LORS DE PRISES DE DECISIONS DE SOINS DE REANIMATION	57
A. <i>L'écoute et le dialogue: de l'explication à la compréhension</i>	57
B. <i>La préparation</i>	61
C. <i>La déculpabilisation, la déresponsabilisation</i>	61
D. <i>Le sentiment d'implication dans les décisions médicales</i>	63
E. <i>La cohésion d'équipe : avoir une attitude et un discours commun</i>	63
F. <i>La confiance mutuelle</i>	64
G. <i>La disponibilité des médecins et des infirmières</i>	64
H. <i>Le soutien familial</i>	65
3. FACTEURS QUI INFLUENT UNE « DETRESSE MORALE » DES PARENTS LORS DES PRISES DE DECISIONS DE SOINS DE REANIMATION	66
A. <i>Les incertitudes de la médecine</i>	67
B. <i>Le sentiment de ne pas avoir le choix</i>	67
C. <i>Le regret</i>	68
D. <i>Un jargon médical difficile à comprendre</i>	68
E. <i>Le choc dans les premiers temps</i>	69
F. <i>L'attente</i>	69
4. LES PARENTS ONT-ILS PRIS LA DECISION ?	70
DISCUSSION	73
1. QUI A LA RESPONSABILITE DECISIONNELLE?	74
2. QUELS FACTEURS SONT ESSENTIELS A L'HARMONIE MORALE DES PARENTS LORS DES PRISES DE DECISIONS EN REANIMATION PEDIATRIQUE?	78
3. COMMENT EST-IL POSSIBLE, AU SEIN D'UNE UNITE DE REANIMATION PEDIATRIQUE, DE FAVORISER UNE HARMONIE MORALE DES PARENTS LORS DES PRISES DE DECISIONS?	81
4. COMMENT CETTE ETUDE ALIMENTE NOTRE COMPREHENSION DE L'IMPACT ETHIQUE ET SOCIAL DE L'UTILISATION ET LA GESTION DES TECHNOLOGIES DE LA REANIMATION PEDIATRIQUE?	83
5. LIMITES DE NOTRE ETUDE	85
A. <i>Une seule unité étudiée</i>	85
B. <i>Le deuil, un facteur confondant</i>	86
C. <i>La parole des enfants</i>	87
CONCLUSION	88
BIBLIOGRAPHIE	89

Liste des tableaux :

Tableau I : <i>description des familles participantes</i>	45
Tableau II : <i>rencontre avec les enfants</i>	46
Tableau III : <i>profession, origine et âge des parents</i>	47
Tableau IV : <i>Refus parental de participer à l'étude</i>	48
Tableau V : <i>Description des prises de décisions</i>	50

Vécu moral des parents lors des prises de décision de traitement: rapport d'un service de réanimation pédiatrique français

Résumé

Objectif : Le but de cette étude est de conduire une analyse sur le vécu moral des parents dans une unité de réanimation française où les dernières directives nationales ont été implantées.

Méthode : L'approche (qualitative) de la théorie ancrée a été utilisée à partir d'entretiens semi-structurés faits auprès de 6 parents, 5 médecins et 10 infirmières au sein de la réanimation de l'Hôpital Necker. Ces données ont été triangulées à partir de données venant des dossiers médicaux et des politiques de soins.

Résultats : L'analyse des données montre que l'implication et l'assentiment des parents dans les prises de décisions améliorent le vécu moral de ces derniers, car ils permettent une meilleure compréhension de la situation. Il semble, par contre, que la responsabilité des prises de décisions de réanimation devrait être médicale avec ou sans un partage des responsabilités de la part des parents.

Recommandations : (1) *L'assentiment des parents aux traitements de réanimation devrait toujours être obtenu;* (2) *Les médecins devraient être responsable des décisions de réanimation tout en laissant une grande place au désir des parents;* (3) *Le temps d'écoute et de communication devrait être reconnu par les administrateurs de la santé comme un soin primordial;* (4) *Une attention particulière devrait être portée à la compréhension des parents.*

Conclusions : Notre étude montre que le vécu moral des parents lors de prises de décision de traitement de réanimation est plus harmonieux lorsqu'ils se sentent bien informés et que leurs désirs concernant la décision à prendre sont considérés et respectés. Ces données appellent à une amélioration de l'attention, de la part de tout le personnel soignant, à apporter à la communication, à l'écoute et à la compréhension des parents.

Mots clés : processus décisionnel, dilemmes éthiques, responsabilité, enfants, France, théorie ancrée, étude qualitative, réanimation pédiatrique.

Parents' moral experiences in life-support decisions process: Reports from a French pediatric intensive care unit (PICU)

Abstract

Objective: This study examines the moral experiences of parents in a French pediatric intensive care unit (PICU) following implementation of practice guidelines governing life-support decision-making.

Methods: A grounded-theory (qualitative) approach was used, drawing on information gathered through semi-structured interviews of 6 parents, 5 physicians and 10 nurses. Data was triangulated with data from medical records, PICU policy and protocols.

Results: Data analysis show that involvement in the decision making process and parental assent could improve parents' moral experience, because they would lead to a better understanding of the situation. It seems that the surrogate decision-maker should be the physician with or without a sharing of responsibility with the parents.

Recommendations: (1) Parents' assent for life-support decisions should be obtained; (2) Physicians should be supportive in assuming responsibility for life-support decisions and should also give a great place to parents' wishes. Clear and fair information should be given to the parents; (3) Time for active listening and communication should be recognized by health care administration as a primary care (4) Attention should be paid to ensuring parental understanding.

Conclusions: Our study shows that parental moral experiences in life-support decision process are most positive when parents feel that they were well informed, and that their wishes concerning the decision to be taken were considered and respected. These findings call for an increased awareness of the need for communication and parents' understanding among staff in critical care units.

Key words: decision-making process, ethical dilemmas, responsibility, children, France, grounded theory, qualitative study, pediatric intensive care unit.

Dédicace et remerciements

Aux parents, aux médecins et infirmiers(ières) de Necker, ainsi qu'au
Pr. Hubert, au Dr. Canouï et à Mme Plançon,
qui m'ont donné de leur temps et de leur énergie
pour que ce travail se réalise.

À tous les petits anges que j'ai eu la chance de rencontrer
À leurs parents, et leurs frères et sœurs.

À mes parents, mes frères et sœurs
À Charlotte, ma petite sœur.

J'aimerais adresser tous mes sincères remerciements à Mira Johri et Franco Carnevale, mes directeurs, qui m'ont tant appris tout au long de ces études et de la réalisation de ce travail. Merci aussi à Pascale Lehoux et Renaldo Batista, pour ce programme de maîtrise si riche ainsi qu'à tous les étudiants *Ulysses 2003-2005* pour tout le temps passé ensemble. Merci à Marie Maous pour son aide inestimable et son soutien moral lors des transcriptions des entretiens. Merci à Nicole Doussau, pour sa relecture attentive. Merci à Michel Courcelles pour son aide lors de la recherche bibliographique. Merci à toute l'équipe du CREUM¹ ainsi qu'aux étudiants boursiers 2003-2004, pour leur soutien et les échanges que nous avons eus.

Merci au CRSH² et au CREUM pour leurs aides financières.

Et un merci très spécial à Éric Seguin.

¹ CREUM : Centre de Recherche en Éthique de l'Université de Montréal

² CRSH : Conseil de Recherche en Sciences Humaines du Canada

Introduction

Formée en soins infirmiers à Paris, j'ai travaillé dans trois systèmes de santé : en France, dans différents milieux hospitaliers publics et privés ; au Viêt-Nam, à l'hôpital pédiatrique d'Hô Chi Minh Ville, où j'ai eu l'opportunité de faire un stage d'étude ; et au Québec, au sein de l'Hôpital de Montréal pour Enfants, Centre Universitaire de Santé McGill. Dans ces milieux de soins forts complexes, le rôle des parents est assez différent d'un endroit à l'autre. Quant à la place des parents dans les prises de décisions de traitements de réanimation, il est fort de constater que c'est un sujet très controversé.

Actuellement infirmière aux soins intensifs pédiatriques (unité de réanimation³) de l'Hôpital de Montréal pour Enfants, je suis très souvent confrontée aux problèmes liés aux nouvelles technologies. Le progrès dans les traitements médicaux et chirurgicaux pose beaucoup de questions éthiques et leurs conséquences ne sont pas simples à gérer. Aussi j'ai ressenti le besoin d'acquérir de nouvelles connaissances et me suis tournée vers le programme de maîtrise internationale en évaluation des technologies de la santé.

L'évaluation des technologies de la santé (HTA⁴) est un champ de recherche appliquée, interdisciplinaire et orienté vers une formulation de politiques en santé. L'HTA examine les dimensions cliniques, économiques, éthiques, légales et sociales de l'introduction, de l'utilisation et de la diffusion des technologies et des manières de produire des soins. Elle permet de mieux comprendre l'impact des innovations sur les systèmes de soins et de prendre les bonnes décisions, au bon moment. L'HTA a pour but d'évaluer l'efficacité, la sécurité et le coût d'une technologie en santé par une démarche scientifique et transparente, dans un contexte social, légal et éthique donné.

³ A noter qu'en France c'est le terme « réanimation » qui est utilisé. « Soins intensifs » est la traduction de « intensive care » dans la littérature anglophone. Dans ce texte, le terme réanimation sera utilisé, afin de préserver les expressions utilisées en France et ne pas causer de confusion.

⁴ HTA : Health Technology Assessment

Ces différentes expériences m'ont menée à me poser de nombreuses questions. Dans un service de réanimation pédiatrique, des technologies en santé ultra spécialisées et modernes, sont constamment utilisées : utilisation d'inotropes ou cardioversion pour refaire partir un cœur arrêté, ventilation mécanique afin d'assurer les échanges gazeux indispensables à la vie, épuration extrarénale ou dialyse afin d'assurer l'élimination des déchets, oxygénation extra-corporelle afin de mettre au repos un cœur fatigué...

Aussi, l'impact éthique des technologies de la santé utilisées dans le milieu de la réanimation pédiatrique me semble important à comprendre. C'est pour cette raison que j'ai décidé d'analyser le vécu moral des parents lors des prises de décisions des traitements de réanimation pour leur enfant, dans le contexte de la France. Ainsi, le but de cette étude est de comprendre le contexte éthique et social dans lequel les décisions de réanimation pédiatrique se prennent, de mieux comprendre les besoins et les attentes des parents lors de ces moments de prises de décisions, et enfin, de saisir les facteurs qui influencent le vécu et les expériences morales des parents. Nous définissons le vécu moral ou l'expérience moral comme étant ***tout ce qu'une personne considère comme étant moralement important.*** C'est-à-dire des sentiments « bons ou mauvais », « vrais ou faux », des remords, des accusations, le sentiment d'être une « bonne ou mauvaise » personne, les gratifications d'avoir fait les bons choix, des sentiments de responsabilité, de culpabilité, de justice, une conscience en détresse ou une conscience en harmonie ainsi que tout ce qui est en relation avec l'expérience personnelle, le vécu intérieur.

Cette étude n'est pas un rapport HTA, seuls les aspects éthiques et certains aspects sociaux de l'utilisation des technologies de la réanimation pédiatriques sont analysés.

Problème de recherche

Les mots « service de réanimation pédiatrique » riment avec haute technologie médicale, alarmes, stress, urgence, gravité, bruits, complexité, pleurs... Ce lieu, austère et froid, est un lieu où l'on se bat pour la vie, mais aussi où la vie peut prendre fin. L'équipe interdisciplinaire du service de réanimation traite des enfants gravement malades. Ces enfants peuvent être atteints de déficiences cardiaques, neurologiques ou respiratoires aiguës, non viables sans intervention chirurgicale ou médicale. Ils peuvent être en phase aiguë d'un cancer, ou avoir été victimes d'accidents (grands brûlés, traumatismes crâniens). Les progrès en matière de technologies en santé, médicales et chirurgicales, nous donnent beaucoup d'espoir pour l'avenir de ces enfants gravement malades. Mais les technologies ne suffisent pas à elles seules, ce sont les relations humaines, que les enfants reçoivent de leur entourage (médical comme parental), qui permettront la juste finalité de ces compétences de pointe. Ces technologies engendrent alors beaucoup de questions, beaucoup de dilemmes. Elles permettent de sauver un bon nombre d'enfants, mais c'est sans oublier ceux qui nous quittent aussi. On aura beau inventer toutes sortes de technologies, la mort fait aussi partie de la vie des enfants. L'ignorer serait blesser encore plus ces enfants et leurs familles qui vivent leurs derniers jours en réanimation. Ainsi, il est essentiel de comprendre les problématiques éthiques et sociales qu'engendrent un service de réanimation pédiatrique où les technologies en santé prennent plus de place que l'enfant lui-même.

Aussi, de nombreux décès sont liés à une limitation des traitements de réanimation. « [...], les enfants décèdent de deux manières en réanimation pédiatrique : soit le coeur ou le cerveau s'arrête de fonctionner, soit il est décidé de ne plus poursuivre les techniques de réanimation parce que celles-ci semblent vaines. Cette décision est prise chez 30 à 58 % des enfants décédant dans les unités de réanimation pédiatrique que ce soit en Amérique du Nord ou en Europe » (Devictor et coll., 2001, p1356). En France, « la majorité des médecins réanimateurs européens en

néonatalogie (61-96 %) rapportent avoir limité les traitements de réanimation à cause de condition incurable » (EURONIC, Cuttini et coll., 2000, p9221). Et les réponses des 23 médecins et infirmières⁵ français indiquent que « les arrêts de réanimation font partie intégrante de leur pratique et que les parents ne participent jamais directement à la prise de décisions » (Garel et coll., 1997, p662). La pratique courante est de donner la responsabilité à l'équipe médicale et de « laisser [les parents] à l'écart afin de leur éviter le poids de la responsabilité et de la culpabilité de la mort. » (Garel et coll., 1997, p668).

Le paternalisme est souvent décrit comme étant le modèle de soins français (Pochard et coll., 2001a ; Orfali, 2004). Le principe de responsabilité médicale, à l'égard des parents et des enfants, est aussi évoqué par les écrits (Bourrillon et coll., 1986 ; Devictor et coll., 2001) ainsi qu'un manque de recommandations sur le sujet (Devictor et coll., 2001 ; Pochard et coll., 2001a ; Orfali, 2004). En 2002, le Groupe Français de Réanimation et Urgences Pédiatriques écrit son dernier rapport : Limitations et arrêts de traitements en réanimation pédiatrique : Repère pour la pratique, Fondation de France, GFRUP, avril 2002 (voir Hubert et coll., 2005).

Dans le contexte de la France, et plus encore dans le cadre du service de réanimation de l'Hôpital Necker - Enfants Malades, où les dernières directives nationales ont été implantées, il est intéressant de connaître les expériences vécues par les parents lors des prises de décisions médicales, ainsi que celles des soignants. Ainsi, le but de notre étude est de conduire, en France, une analyse du vécu moral des parents lors des décisions de soins de réanimation pour leur enfant hospitalisé ainsi que l'ensemble de son contexte. Plus particulièrement, cette étude examinera les expériences de chacun dans un contexte de faible responsabilisation des parents.

⁵ Sur l'ensemble du texte, le terme féminin « infirmière » implique aussi bien les infirmières que les infirmiers, ceci dans le but d'alléger le texte.

Les données recueillies pour cette étude font parties d'une étude comparative multicentrique entre les pratiques de la France et celles du Québec : La Participation des Parents lors de la Prise de Décision des Soins De Réanimation pour leur Enfant : Une Étude Comparative; *F.A. Carnevale, P. Canoui et coll.* L'étudiante a pris part à cette étude en tant qu'assistante de recherche. Elle a dirigé la majorité des entrevues de recherches faites en France, Paris et Lille, après formation avec le Dr Carnevale. De plus, elle participe actuellement à l'analyse de l'ensemble des données (françaises et québécoises) et participe à la rédaction d'articles scientifiques avec toute l'équipe de recherche.

Recension des écrits

1. Définition des concepts

Les définitions des termes peuvent être discutables, car chaque terme est riche de sens. Cependant, nous avons choisi ces définitions pour notre étude.

A. Expérience morale, vécu moral :

Tout ce qu'une personne considère comme étant moralement important.

Cela peut être des sentiments « bons ou mauvais », « vrais ou faux », des remords, des accusations, le sentiment d'être une « bonne ou mauvaise » personne, les gratifications d'avoir fait les bons choix, des sentiments de responsabilité, de culpabilité, de justice, une conscience en détresse ou une conscience en harmonie ainsi que tout ce qui est en relation avec l'expérience personnelle, le vécu intérieur.

B. Réanimation pédiatrique (ou soins intensifs pédiatriques)

La définition réglementaire de la réanimation est fixée à l'article R. 712-90 (CIRCULAIRE N°DHOS/SDO/2003/413 du 27 août 2003). Les unités de réanimation doivent être aptes à prendre en charge des *patients présentant ou susceptibles de présenter plusieurs défaillances viscérales aiguës circulatoires, rénales et respiratoires, mettant en jeu leur pronostic vital*. Ces patients nécessitent la mise en oeuvre prolongée de méthodes de suppléance telles que la ventilation artificielle, le support hémodynamique, l'assistance rénale.

Les unités de réanimation pédiatrique prennent en charge les enfants âgés de 0 à 18 ans. Certaines unités sont uniquement néonatales (enfants prématurés), ou uniquement pédiatriques (c'est-à-dire enfants nés à terme jusqu'à 18 ans) ou encore mixtes (néonatalogie et pédiatrie).

C. Soins palliatifs pédiatriques

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1990) définit les soins palliatifs comme *le traitement de patients atteints d'une maladie incurable (sans espoir de guérison), progressive et active dont le pronostic est fatal, la priorité étant le maintien de la qualité de vie*. L'OMS souligne que, en soins palliatifs, la mort doit être perçue comme un processus normal et non comme un échec de la médecine et ne doit être ni précipitée, ni retardée.

Dans la définition officielle de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), les soins palliatifs « *s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille, et à ses proches (...)* ». Ils proposent un soutien aux proches en deuil. La réflexion sur les soins palliatifs pédiatriques intègre de façon prédominante le devenir des frères et sœurs (nés ou à naître). « Le deuil d'un enfant engendre chez les survivants des conséquences multiples et profondes qui demandent à être mieux repérées et accompagnées ». (Canouï et coll., 2003)

D. La bioéthique et l'éthique clinique

La bioéthique est une discipline en pleine croissance en Amérique du Nord. Selon David J. Roy et ses collègues, la bioéthique, amorcée au milieu des années 1960, a toujours été orientée vers la résolution des problèmes. « Ses deux questions fondamentales sont :

- Parmi toutes les nouvelles applications rendues possibles sur les êtres humains et les autres formes de vie de notre planète, que devrions-nous permettre, tolérer ou interdire?
- Parmi tous ces nouveaux pouvoirs, comment décider de ce qui est permis, tolérable ou interdit? » (Roy et coll., 1995, p30)

D'ailleurs, ses deux questions fondamentales sont plus que de simples questions, ce sont des enjeux. « Enjeux éthiques, car elles portent sur ce qui est bien ou mal dans le comportement humain. Elles se réfèrent à des croyances, des valeurs, elles portent une part d'incertitude et de contradiction. » (Roy et coll., 1995, p31)

Les trois domaines principaux de la bioéthique sont l'éthique de la recherche, l'éthique clinique et l'éthique publique.

La bioéthique prend ainsi ses racines dans les décisions difficiles touchant, par exemple, l'arrêt de traitement ou la prolongation de vie. « L'éthique clinique touche toutes les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les médecins et l'équipe soignante sont confrontés au chevet du patient, en consultation et même à domicile. Aussi *l'éthique clinique doit aboutir à un jugement pratique sur ce qu'il faut faire pour aider un patient (ou dans notre cas, ses parents pour leur enfant) à faire des choix thérapeutiques qui correspondent le mieux à ses besoins et à ses intérêts.* » (Roy et coll., 1995, p54)

« Les problèmes en éthique clinique portent sur les incertitudes et les conflits inextricablement liés au caractère unique de chaque cas. [...] La résolution de chaque cas fait appel à des milliers d'années de tradition culturelle, sociale et morale. [...] Le patient est normalement la personne qui régit les décisions à prendre et les jugements pratiques à porter et la communication est essentielle pour décrire et comprendre les cas du patient dans son ensemble. » « *Le grand défi de l'éthique clinique consiste donc à établir un dialogue et à le maintenir jusqu'à ce que la confrontation des différents points de vue amène à choisir l'essentiel, et à atteindre un consensus tolérable sur ce qu'on doit faire ou éviter.* [...] Le consensus tolérable tient souvent du mieux que l'on puisse obtenir dans les circonstances. » (Roy et coll., 1995, p54-55)

Les quatre principes de bioéthique sont *l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et l'équité* (Pochard et coll., 2001c; Beauchamp et Childress, 2001). Ces principes ne sauraient être contestés, mais il est certain que dans la plupart des pays anglo-saxons le premier principe est le principal et le primordial (Gillon, 2003). Cependant, le principe d'autonomie en pédiatrie est un sujet controversé aussi bien en Europe qu'en Amérique du Nord. Lorsque l'on parle de prise de décision des parents pour leur enfant, l'exemple des témoins de Jéhovah et du refus de transfusion sanguine est souvent cité et d'après Beauchamp, « *la responsabilité du médecin doit servir les intérêts de l'enfant même si cela va contre les désirs des parents* » (2003,

p271⁶). Dans le même sens, Dehan et ses collègues définissent « *la qualité de vie* » et « *le respect supérieur de l'enfant* » parmi les principes éthiques généraux (2000, p6-8).

E. Prises de décisions éthiques

Décisions à prendre à propos du diagnostique et/ou des traitements à mettre en place lorsque la balance entre les bénéfices et la charge des soins de réanimation, pour le patient comme pour la famille, ne sont pas connus ou ne sont pas clairement favorables.

Dans le contexte de la réanimation, la décision peut-être prise après une « discussion collégiale où il a été tenu compte de l'opinion de chacun des membres présents⁷. L'accord des professionnels les plus expérimentés de l'équipe médicale est primordial, et doit donc toujours être recherché. En cas de désaccord, la prise de décision doit être différée. ***La responsabilité de la prise de décision [en France] est médicale*** » (Dehan et coll., 2000, p11). La responsabilisation des médecins quant à la prise de décision est très spécifique à la France et à quelques pays d'Europe. Cette position est ancrée dans la culture française.

D'après Vincent (1999, p1629⁸), « L'éthique est un concept subjectif qui échappe à une définition précise. Cependant, nous pouvons dire, en général, que l'éthique est un système conduit par des principes moraux et, plus particulièrement, qui réfère à un choix moral spécifique qu'un individu fait avec d'autres individus. [...] Beaucoup de facteurs influencent la décision morale finale, incluant l'âge et l'expérience du médecin, sa formation et son sens religieux, les pressions des familles, l'âge et la qualité de vie perçue du patient, le souhait du patient. » Nous trouvons cette citation intéressante car, en France, malgré le consensus d'équipe il y a une personne prédominante dans les prises de décisions et cette personne est souvent le médecin-chef ou le plus expérimenté.

⁶ Traduction libre de l'étudiante.

⁷ Il reste à clarifier quels doivent être les membres présents.

⁸ Traduction libre de l'étudiante.

Lors d'un désaccord, la décision est ici dite « différée ». Ce principe est très souvent retrouvé dans la littérature française cependant une « médiation ou une réconciliation du désaccord » pourrait être recherchée (Carnevale, 2003).

F. Traitement de réanimation

« *Toute intervention médicale, chirurgicale ou technique visant à pallier la défaillance d'une fonction vitale* » dans le but de prolonger la vie (exemples : ventilation mécanique sur sonde endotrachéale, inotropes, compressions thoraciques, etc.) (Dehan et coll., 2000, p3).

G. Traitements curatifs

« *Toute intervention visant à obtenir la guérison du patient* (exemple : antibiothérapie dans un état infectieux). » (Dehan et coll., 2000, p3)

H. Soins de confort

« *Ensemble des actes et attitudes qui visent à assurer le bien-être physique et psychique du patient* (exemples : hydratation, protection thermique, antalgie, accompagnement affectif). » (Dehan et coll., 2000, p3)

I. Abstention de traitements

« *Décision de n'entreprendre aucune intervention* (exemples : réintubation, intervention chirurgicale) *autre que celles concernant les soins de confort.* » (Dehan et coll., 2000, p3)

J. Limitation des traitements

« *Décision de renoncer à mettre en œuvre, par rapport à ceux qui sont déjà en cours, un traitement supplémentaire* (exemples : dialyse, oxygénation extra-corporelle, nouvelle intervention chirurgicale), *tout en poursuivant les soins de*

confort. Cette décision correspond au refus d'une escalade thérapeutique "déraisonnable". » (Dehan et coll., 2000, p3)

K. Cessation ou arrêt des traitements

« *Décision d'interrompre les traitements de support vital et/ou les traitements curatifs. Ce terme inclut implicitement l'idée d'une mort acceptée* (exemple : arrêt de la ventilation mécanique). » (Dehan et coll., 2000, p3)

L. Ordonnance de non-réanimation (DNR, Do Not Resuscitate Order)

Ordonnance écrite par le médecin dans le dossier médical de l'enfant afin que l'ensemble de l'équipe soignante ne commence pas de soin de réanimation si l'état de l'enfant venait à se dégrader (par exemple, en cas d'arrêt cardiaque ou arrêt respiratoire). Cette ordonnance n'est pas systématiquement écrite dans les dossiers médicaux en France.

M. Arrêt de vie

L'arrêt de vie est une intention explicite de mettre fin à la vie par l'administration d'un médicament (par exemple, donner une dose mortelle de potassium). La limitation ou l'arrêt des traitements ne sont pas un arrêt de vie, car l'intention première est le refus d'une escalade thérapeutique « déraisonnable » et non l'intention de provoquer la mort, même si la mort en est la conséquence ultime.

2. Les droits et les devoirs des médecins français

Les articles 37, 38 et 43 du *code de déontologie des médecins* et leurs commentaires révisés en 2003 soulignent plusieurs aspects essentiels : le non-acharnement thérapeutique, les soins de confort et le consentement des parents et/ou de l'enfant.

Article 37 : *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique.*

Commentaires révisés en 2003 : « [...] Dans cette prise de décision interviennent non seulement le médecin, grâce à l'évaluation médicale de la situation, du pronostic, des résultats attendus, mais aussi le patient et ses proches. [...] »

Article 38 : *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.*

Commentaires révisés en 2003 : « [...] Quand un traitement s'impose, soit pour prolonger la vie, soit pour améliorer la qualité de la vie, le médecin doit respecter la volonté du malade, mais observer ce principe ne le dégage pas de sa responsabilité. [...] »

Article 42 : *Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires.*

Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.

Nous allons voir que l'article 43 fait suite à l'article 42 et met en avant la responsabilité du médecin lors de divergences d'opinions avec les parents quant aux soins de leur enfant. Ce dernier article ne précise pas la nature de la prise de décision.

Article 43 : *Le médecin doit être le défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage.*

Commentaire 2003 : « *Le médecin convaincu de la nécessité d'une mesure thérapeutique ou médico-sociale peut se heurter à la divergence de l'avis des parents voire à leur refus. Il doit s'efforcer de les convaincre, proposer un autre avis médical et les informer du danger couru par l'enfant.*

[...]

S'il échoue, il avise le procureur de la République qui saisira le juge des enfants pour que celui-ci prenne une mesure "d'assistance éducative temporaire" permettant au médecin d'agir comme il convient. »

Ainsi, ces quatre articles positionnent le médecin dans une situation qui peut s'avérer délicate, le rendant responsable du bien-être de l'enfant, tout en obtenant le consentement des parents.

Dans la Charte de l'enfant hospitalisé, l'**article 4** définit clairement le droit à la participation aux décisions de l'enfant lui-même :

« Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. »

3. Le processus décisionnel en France

Au travers des écrits publiés sur les services de réanimation, (pédiatrique, néonatale et adulte), nous allons décrire le processus décisionnel en France ainsi que les facteurs qui interviennent dans ce processus, la quasi-absence d'un comité d'éthique, le niveau d'implication des parents et des infirmières, et nous concluons sur l'information donnée aux parents.

A. Le processus décisionnel en réanimation pédiatrique

Voici différents points tirés de l'article Hubert et coll., 2005 qui suit les recommandations nationales françaises. « Lors d'une prise de décision de limitation ou d'arrêt des traitements, on peut distinguer quatre étapes :

1. Questionnement sur l'utilité des traitements

- Tout professionnel de santé en contact étroit avec l'enfant et sa famille (médecin, infirmière, auxiliaire de soins, assistante sociale...), les parents, l'enfant peuvent formuler cette question et initier une discussion.

2. Élaboration d'une décision : organiser une réunion avec un argumentaire médical (diagnostic et pronostic) et un argumentaire social et environnemental

- Le processus décisionnel doit être collégial et basé sur la revue complète de la situation médicale de l'enfant [...].

3. Prise de la décision

- [...] En cas de réticences de la part d'un membre de l'équipe, la décision doit pouvoir être différée afin de prendre les moyens de répondre aux questions qui se posent.

4. Mise en œuvre de la décision et accompagnement de l'enfant et de sa famille

- La place des parents [...] doit être envisagée comme un processus dynamique et doit être adaptée selon les situations. Elle exige :
 - d'écouter les parents, d'aller vers eux pour entendre leurs souhaits et de s'efforcer de prendre en compte leurs « désirs » concernant la fin de vie de leur enfant.
 - d'accepter que la prise de décision puisse venir aussi des parents ou du jeune malade et pas uniquement des médecins.
- [...] Dans certains cas, il faut savoir s'effacer pour laisser les parents prendre de l'autonomie; cela veut dire que si les parents veulent avoir le sentiment d'avoir partagé cette décision et donc d'avoir pris, en partie, la décision, il faut que le médecin donne l'information de telle manière qu'elle puisse être reçue par les parents comme une question;
- Dans d'autres situations, il faut permettre aux parents de se retrancher derrière la décision médicale. [...]
- Lorsque la décision est communiquée aux parents, il est important de leur faire savoir que cette décision résulte de la discussion de toute une équipe [...]. »

De plus, l'étude prospective et multicentrique (Devictor et coll., 2001) décrit les processus décisionnels d'un groupe de 106 enfants décédés après décision de limitation des soins curatifs dans 33 services de réanimation (31 sont des services de réanimation néo-natale et pédiatrique et deux sont des unités spécifiquement pédiatriques). Ce groupe d'enfants représente 40,1 % des décès enregistrés dans les services de réanimation. Une réunion spécifique a été instaurée pour prendre la décision de ne pas poursuivre les manœuvres de réanimation chez 80.1 % des enfants décédés, c'est-à-dire que 20 % des décisions ont été prises par un seul médecin, sans réunion préalable. Cette réunion implique les seniors du staff médical dans tous les cas, les internes (60.7 %), les cadres infirmiers (50 %), les infirmières (46.3 %), les psychologues ou psychiatres (16 %) et seulement dans 6.2 % des cas, les parents. L'opinion des parents concernant la poursuite des soins de réanimation curatifs a été recueillie dans 72,1 % des cas et dans 14,2 % les parents n'ont pas été consultés, car la mort était imminente.

Une autre étude prospective et multicentrique (Pochard et coll., 2001a) portant sur un ensemble de 26 services de réanimation en France (dont quelques réanimations pédiatriques et néo-natales) montre que lors des 105 décisions d'arrêt de soins de réanimation étudiées, seules 17,1 % des décisions sont prises avec la participation de la famille et, sur ces 17,1 %, seulement 41,9 % des familles ont pu participer à la délibération.

B. Facteurs qui interviennent dans la prise décision

« D'une manière générale, la décision est prise au terme d'une discussion en équipe préparée par une présentation complète du dossier du malade. La définition claire de la situation médicale : diagnostique, pronostique (espérance de vie, souffrance, handicap, cas particuliers). C'est seulement quand cette situation a été clairement et rigoureusement définie que peuvent entrer en ligne de compte les éléments qu'on pourrait appeler extra médicaux : position de la famille, situation

socio-économique, culturelle et intellectuelle, position de l'équipe soignante » (Beaufils et Bourillon, 1986, p574)

Orfali (2004), dont l'étude ethnographique est la comparaison entre un service de réanimation néo-natale français et un américain, explore les facteurs influençant les réflexions éthiques des médecins réanimateurs en néonatalogie. « De nombreux sociologues décrivent que les pronostics ne sont pas seulement des faits purs et des phénomènes scientifiques, mais surtout un processus social. En France, les pratiques courantes aux réanimations néo-natales illustrent la tendance des médecins à garder le contrôle sur les incertitudes en dépit de ces changements [l'émergence de l'éthique clinique]⁹ » (p2020). Les médecins français vont s'appuyer sur les résultats et les pronostiques des examens complémentaires pour démontrer le très faible potentiel de qualité de vie alors que les réanimateurs américains vont plutôt chercher les signes et examens complémentaires d'un potentiel de qualité de vie et d'une probable interaction avec l'entourage.

Ainsi, les facteurs qui influencent la prise de décision sont intrinsèques à la culture : « Une culture donnée va seulement utiliser certains types de savoir, de connaissance comme critère de « certitude » alors qu'une autre culture y verra le contraire¹⁰ » (Orfali, 2004, p2020).

C. Quasi-absence d'un comité d'éthique

Dans la loi française, la présence d'un comité d'éthique local n'est pas une obligation pour les établissements de soins. Dans certains hôpitaux, un intervenant, du fait de sa formation en éthique ou en psychologie, est consulté, mais très peu d'hôpitaux sont dotés d'un comité consultatif. Cette donnée est très bien reflétée par les résultats de l'étude de Devictor et collègues, où seulement dans 11,1 % des cas, un comité consultatif d'éthique a été officiellement consulté. Par contre, des experts n'appartenant pas à la réanimation (diverses spécialisations) ont été invités à donner leur opinion au lit de l'enfant dans 62,2 % des cas.

⁹ Traduction libre de l'étudiante.

¹⁰ Traduction libre de l'étudiante.

D'après l'étude de Garel et collègues (1997), les médecins et infirmières sont partagés sur l'idée de créer ou non un comité d'éthique local. Certains pensent qu'« il vaut mieux réunir des experts médecins, extérieurs, non impliqués. » D'autres personnes trouvent que « le fonctionnement actuel est satisfaisant » (p665).

D. Implication des parents dans le processus décisionnel

De nombreuses études dénoncent l'incapacité émotionnelle des parents à prendre des décisions et leur incompétence pour juger l'état de l'enfant (Bourillon et coll., 1986; Garel et coll., 1997; Dehan et coll., 2000; Pochard et coll., 2001b). « Ceux-ci n'ont ni la connaissance, ni la réelle liberté de leur choix ». (Bourillon et coll., 1986, p564).

Il est vrai aussi que souvent les deux parents sont confrontés à une divergence d'opinion sur le sujet. On parle même d'équilibre familial, car « la perception et le vécu de la gravité de l'état de l'enfant ne sont pas toujours les mêmes chez les deux parents » et il y a « un risque de discordance accrue et partagée avec l'ensemble de la famille » (Bourillon et coll., 1986, p564). Cette divergence d'opinion constitue une deuxième raison de non-implication des parents dans la décision pour les médecins français.

La culpabilité des parents est aussi évoquée. Les médecins disent souvent avoir des parents qui reviennent les voir et qui leur demandent « Docteur est-ce qu'on ne pouvait vraiment pas le sauver? » « On ne peut faire reposer sur eux [les parents] la responsabilité de la décision » (Beaufils et Bourillon, 1986, p572). Le « désir de protéger l'état émotionnel des parents » est aussi décrit (Garel et coll., 1997, p668). En 2000, les données recueillies par Dehan et collègues vont dans le même sens : « La pratique nous a amenés à considérer que l'on ne peut pas laisser les parents décider seuls de la vie ou la mort de leur bébé. » (p10).

L'implication des parents se fait alors à un autre niveau : l'opinion des parents est prise en compte dans le processus décisionnel des médecins. Dans l'étude menée par Cuttini et collègues (1999), les résultats à propos des politiques d'unités concernant la participation des parents dans les décisions éthiques faites pour leur

bébé sont significatifs. Cent pour cent des souhaits des parents sont « indirectement écoutés et pris en compte » alors que 0 % apparaît pour les réponses ci-après : « les parents choisissent les actions pour leur bébé / les parents prennent part à la décision », (tableau 6, pF87).

La réelle implication des parents lors de prises de décisions dépend essentiellement de la volonté des médecins, de l'ensemble de l'équipe soignante. Orfali (2004) nous permet de mieux saisir les réels impacts du processus décisionnel français sur les parents. Son but étant d'apprendre si, dans des situations identiques, l'intervention (ou l'exclusion) des parents dans le processus pourrait mener à des décisions ou des finalités différentes. Un premier exemple est alors décrit (p2013¹¹) : comparativement en France et aux Etats-Unis, un nouveau-né atteint d'hémorragie intracrânienne de grade IV avec d'autres problèmes de santé, dans les deux cas, les parents veulent continuer les traitements quoi qu'il en soit. En France, lors d'une réunion médicale, la décision prise est alors d'arrêter les traitements. L'équipe soignante explique aux parents que « les choses vont si mal que l'enfant va bientôt mourir ». L'enfant meurt 9 jours plus tard. Aux États-unis, les médecins offrent l'arrêt des traitements, mais les parents refusent et l'enfant reste 78 jours au service de réanimation néonatale et rentre à la maison. (L'étude ne précise pas l'état médical de l'enfant américain à la sortie de l'hôpital). Malgré cet exemple, Orfali évoque aussi que le rôle des parents dans le service américain est assez limité. Premièrement, seuls 10 % des décès sont initiés à la demande des parents, (13 % dans une autre étude faite en 1997) : « les demandes des parents pour continuer les traitements sont plus souvent honorées que les demandes de limitation de traitements ». Deuxièmement, les parents sont souvent d'accord avec les décisions des médecins. Dans cette étude sur les 73 cas suivis, les limitations de traitements ont été offertes aux parents dans 23 cas seulement et les parents s'y sont opposés dans 6 cas. Cependant, seuls 2 enfants ont survécu et sont sortis de l'hôpital. Une troisième raison est le fait que le rôle des parents dépend de l'offre des médecins :

¹¹ Traduction libre de l'étudiante.

« L'autonomie des parents n'existe que si les médecins leur permettent cette autonomie » (p2014¹²).

E. Implication des infirmières dans le processus décisionnel

Cette problématique est importante, car les infirmières sont en permanence au chevet de l'enfant et accueillent les parents lors de leurs visites. Elles peuvent être une personne ressource pour les parents de par leur accessibilité et leur rôle auprès de l'enfant. Aussi nous pensons qu'elles influencent directement le vécu des parents.

Dans l'étude faite auprès des 33 services de réanimation pédiatrique (Devictor et coll., 2001), la moitié des cadres infirmiers et plus de la moitié des infirmières sont exclues des réunions décisionnelles. Ceci pouvant alors signifier que « [les médecins] ne considèrent pas les infirmières comme pouvant faire partie de l'équipe des décideurs » (Devictor et coll., 2001, p1358¹³) ou alors, que la charge de travail de celles-ci les empêche d'assister à ces réunions.

Cette même constatation est faite dans plusieurs études qui montrent que les infirmières, en règle générale, « peuvent donner leur avis, mais elles ne participent pas directement à la prise de décision » (Garel et coll., 1997, p663). Leur participation est aussi « considérée comme inutile dans d'autres [services]. » (Beaufils et Bourillon, 1986, p573). Ainsi, les règles, quant à l'implication des infirmières dans le processus décisionnel, dépendent de chaque établissement voire de chaque médecin en charge.

Un aspect intéressant du rôle de l'infirmière, dans des situations éthiques difficiles telles que la fin de vie d'un enfant, est soulevé par Canouï (1996) : « Le syndrome de l'abandon. Il est caractérisé par le fait que progressivement et de façon subreptice la chambre de l'enfant est évitée par un certain nombre de membres de l'équipe, laissant l'infirmière dans une solitude difficile à vivre. Cette situation risque de s'installer lorsqu'un problème éthique complexe survient. Cette attitude

¹² Traduction libre de l'étudiante.

¹³ Traduction libre de l'étudiante. Il est aussi intéressant de noter que cette réflexion n'est pas citée de la version française du texte, elle ne se trouve que dans l'article publié dans le journal Critical Care Medicine.

d'évitement et de fuite est un équivalent d'un état dépressif du groupe des soignants dû au sentiment d'accablement vécu » (p9). Cette attitude de l'ensemble de l'équipe soignante peut arriver, laissant toutes les responsabilités à l'infirmière en charge de l'enfant. Cette situation nous permet de mieux cerner l'importance du rôle de l'infirmière dans ces contextes et l'impact que cela peut provoquer sur les expériences des parents.

F. Informations données aux parents

Pour conclure, nous avons choisi de traiter le sujet de l'information donnée aux parents. L'obligation d'information est inscrite dans les textes de loi. Il doit s'agir d'une information loyale, claire et appropriée (code de déontologie, article 35 et 36, et charte du patient hospitalisé, 3). L'information des parents est à nouveau redéfinie comme étant un besoin et une attente dans le dernier rapport ministériel : « les parents ont besoin d'être informés de l'évolution de la situation de leur enfant, des décisions médicales qui le concernent, et du pronostic, même s'il est fatal. Ils se sentent capables de comprendre le devenir médical de leur enfant, s'il leur est bien exposé, si le temps nécessaire à la compréhension, puis à l'assimilation leur est laissé » (Hennezel, 2003; p98). De plus, il est clairement défini par les réanimateurs eux-mêmes que l'information aux parents est primordiale. Dernièrement, Azoulay et collègues (2001) ont publié les dernières recommandations adoptées par le conseil d'administration de la Société de réanimation de langue française et « l'objectif de l'information répond à un triple impératif :

- respecter les principes éthiques de la relation médecin - malade (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice) (Pochard et coll., 2001c)
- satisfaire les règles déontologiques.
- répondre à l'exigence légale du consentement aux soins. » (Azoulay et coll., 2001, p129).

Bourillon et collègues (1986) parlent d'accompagnement où « les parents et les médecins réanimateurs doivent se trouver "liés" dans un climat de confiance : une confiance obtenue au prix d'une attitude médicale franche, cohérente, claire...

(p565) ». Il est aussi dit que « les parents peuvent admettre une erreur, pas le silence ou le mensonge » (Vial et Dehan, 1984, in Bourillon et coll., 1986, p565).

Cette volonté d'accompagnement et de communication pourrait se traduire par la demande d'opinion des parents et leur écoute. L'opinion des parents concernant la poursuite des soins de réanimation curatifs a été recueillie dans 72,1 % malgré le fait que très peu d'entre eux aient été au courant de la réunion spécifique pour prendre la décision de ne pas poursuivre les manœuvres de réanimation et que les conclusions de cette réunion n'aient été rapportées que dans peu de cas (10,7 % et 18,7 % respectivement, Devictor et coll., 2001, p1360).

Malgré tout cette dernière étude montre que l'opinion des parents concernant la poursuite des soins de réanimation curatifs n'a pas été recueillie dans 28 % des cas (Devictor et coll., 2001, p1360). Le problème de l'urgence des situations est expliqué dans l'article où dans 14,2 % des cas les parents n'ont pas été consultés, car la mort de l'enfant était imminente. L'incertitude de la médecine peut aussi être l'un des problèmes qui engendre les malaises de communication en réanimation : « L'information des parents se fait de façon progressive et prudente. (...) cette attitude étant liée à la difficulté d'avoir des certitudes et au désir de protéger l'état émotionnel des parents » (Garel et coll., 1997, p668). La communication est difficile dans ces contextes de fin de vie et la pratique devrait aller dans le sens d'un meilleur dialogue avec les parents.

Nous venons de voir comment le processus décisionnel se déroule en France. Il est important maintenant de situer le contexte dans lequel ces décisions sont prises pour nous aider à mieux les comprendre.

4. Le contexte de la France

Le contexte des soins en France est particulier. Ainsi, nous allons décrire et définir le modèle français qui est souvent décrit comme étant un modèle paternaliste. Ce modèle soulève alors la question de responsabilité des médecins. Enfin, nous

définirons brièvement le contexte social afin d'en comprendre les impacts économiques et les problèmes liés au manque de personnel.

A. Paternalisme ou responsabilité?

« En France, malgré un changement récent mais limité, le paternalisme médical reste encore largement le modèle prévalant, surtout dans les cas où les patients ne sont pas capables d'exprimer leur propre consentement » (Orfari, 2004, p2010¹⁴). L'étude de Pochard et collègues, (2001a) évoque aussi cette question de paternalisme ainsi que le manque de recommandation sur le sujet : « Le paternalisme reste répandu en Europe, c'est-à-dire que les décisions médicales sont tout d'abord basées sur les opinions des médecins plutôt que sur les souhaits des patients et de leur famille. [...] D'ailleurs, bien que le respect des souhaits des patients lors des prises de décisions médicales ait été reporté comme faisant partie de l'éthique et des lois françaises, la profession médicale française n'a pas formulé de code d'éthique couvrant ce sujet, spécialement aux réanimations » (p1887¹⁵).

Devictor et collègues (2001) qualifient l'attitude des médecins comme étant « protectionniste à l'égard des parents » et parlent de « responsabilité des [médecins] seniors» (p1358). Dans le même sens, Bourrillon et collègues (1986) dénoncent l'attitude nord-américaine et disent : « Pour nous la décision n'est pas, contrairement à l'opinion souvent exprimée aux USA, "la lourde prérogative des parents" (p564) ». « A-t-on le droit, même après les avoir bien "éclairés" de laisser porter par des parents tout le long de leur vie le poids terrible d'un remord? [...] Les décisions relèvent dans leur ensemble, nous l'avons souligné, de l'autorité des médecins. (p565) ».

Orfali soulève aussi le problème de la responsabilité des médecins vis-à-vis de la société dans leur rôle professionnel : « Finalement les cliniciens français vont expliquer leur rôle professionnel dans de tels cas : "Quand on impose de si sévères handicaps aux parents, on a une responsabilité vis-à-vis de la société..." [...] Le handicap est, aux yeux des néonatalogistes français, vu comme une conséquence iatrogénique de leur propre intervention — "le handicap est réellement la cause de ce

¹⁴ Traduction libre

¹⁵ Traduction libre

qu'on a fait". Le devoir professionnel des néonatalogistes est de rendre aux parents un enfant en bonne condition : "J'ai toujours pensé que je dois limiter les traitements plutôt que de donner aux parents un enfant handicapé". » (2004, p 2019¹⁶)

Le modèle décisionnel français est complexe, empreint de la responsabilité des médecins au sein même de la société française. Cependant, l'opposition du modèle paternaliste au modèle Nord-Américain est un peu simpliste et pourrait sous-entendre un paternalisme autoritaire ou oppressif qui ne respecte pas le désir des parents. Il est alors fort intéressant de comprendre le vécu des parents lors des prises de décisions afin de mieux définir le modèle français, ainsi que le vécu des soignants afin de clarifier les causes et conséquences de l'attitude paternaliste des médecins français.

B. Le manque de législation

En 2004, Orfali aborde le manque de législation pour les services de réanimation néonatale : « les seules recommandations publiées sont interprofessionnelles; et elles ne sont pas retrouvées partout, car chaque unité tente de définir ces propres critères quant aux limitations de traitements. Quelques recommandations officielles ont été adressées par Terquem en 1989, puis dix ans plus tard dans le rapport du Comité National d'Ethique mais il n'y a pas encore de changement dans la loi » (p2012¹⁷)

Le rapport Mission « Fin de vie et accompagnement », remis par madame Marie de Hennezel, à monsieur Jean-François Mattéi, ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées en octobre 2003, montre bien l'ampleur et l'importance de l'accompagnement des mourants pour les futures directives ministérielles françaises. Ce rapport déplore la confusion qui persiste entre trois pratiques de fin de vie : la limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives, les soins palliatifs et l'acte délibéré de provoquer la mort. Aussi, Hennezel fait une description détaillée de l'état des lieux des pratiques afin de clarifier les différences et pour mieux comprendre les enjeux des soins palliatifs en France. Des propositions de

¹⁶ Traduction libre

¹⁷ Traduction libre

solutions font suite à cet état des lieux. La clarification des termes, le renforcement des soins palliatifs, la formation des professionnels et la communication avec le patient, la famille et les proches ressortent comme étant les points principaux d'un meilleur accompagnement. De plus, le développement d'une réflexion éthique et la recherche d'un consensus sont soulignés. Deux idées principales sont proposées aux équipes soignantes : « Faire appel à un comité d'éthique ou un service d'éthique susceptible de venir donner un avis d'expert qui guidera la décision. Et prendre l'habitude de se réunir pour réfléchir ensemble au sein d'un *staff d'éthique* » (p86).

Cependant, il semble que les professionnels de la santé ne veulent pas de loi sur le sujet. Lors de l'enquête préliminaire française pour EURONIC (Garel et coll., 1997), les 23 médecins et infirmières interrogés « pensent qu'il ne faut pas légiférer [les prises de décisions éthiques en réanimation néonatale]. [...] C'est du cas par cas. » Cependant, il faut noter que la question est interprétée par tous dans le sens d'une légalisation de l'euthanasie. Parmi eux, « trois infirmières pensent qu'il faudrait un cadre et des lois, mais qu'il faudrait que l'examen de situations particulières soit possible » (p666).

Malgré un certain manque de législation, le ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, semble chercher de nouvelles solutions. Le rapport de Hennezel (2003) est un début. D'autres recommandations ont été publiées sur la limitation des traitements en réanimation : en néonatalogie (Dehan et coll., 2000) et en réanimation adulte (Azoulay et coll., 2001). En pédiatrie, le rapport Limitations et arrêts de traitements en réanimation pédiatrique : Repère pour la pratique, Fondation de France, GFRUP, avril 2002, est très complet. L'article du Professeur Hubert et collègues (2005) en est un excellent résumé.

C. Une question économique

Les précédentes études nous montrent que les médecins français se sentent responsables des handicaps des enfants qu'ils soignent. En France, le système de soin

étant un système universel, accessible à tous, cette responsabilité médicale peut être étendue jusqu'au coût de leurs actes qu'ils imposent ainsi à la société.

L'Assurance Maladie est l'assureur obligatoire en santé pour les Français, c'est aussi le principal acteur du système de santé. L'ensemble des ressources provient pour l'essentiel des cotisations sociales (assurés et employeurs), de la contribution sociale généralisée et des taxes associées à des consommations à risque. Ces contributions permettent à tous d'être assurés pour la maladie, la maternité, l'invalidité, etc.

Déjà, Bourillon et collègues (1986) nous parlent de coût : « la vie d'un enfant n'a pas de prix, mais elle a un coût! ». Le médecin est souvent interpellé par le coût de ses actes. « Il nous est apparu cependant primordial de nous opposer à toute pression économique extérieure [...]. Si dans certains cas (prix d'une ventilation à vie d'un grand handicapé) le facteur coût peut intervenir, il ne saurait être isolément déterminant. » (p566)

Beaufils et Bourillon, (1986), parlent aussi de « situation socio-économique » dans les facteurs qui interviennent dans la prise de décision (p574). Beaufils est clair dans son texte de 1984, « ce n'est pas aux médecins de faire des choix économiques. C'est à la société de savoir combien elle est prête à payer pour améliorer l'état de santé des populations [...] » (p233). Il dénonce les préoccupations budgétaires des techniques d'évaluation en France et à l'étranger qui « risquent d'aboutir parfois à des attitudes purement négatives » (p235).

Dans le journal *Le Monde* (Nau, 1994), le professeur Laugier, chef du service de réanimation pédiatrique de l'hôpital Gatien-de-Clocheville (CHU de Tours), témoigne de l'inquiétude grandissante des médecins face aux contraintes budgétaires croissantes auxquelles sont confrontés les hôpitaux. Entretiens recueillis par Jean-Yves Nau :

« – Estimez-vous que les contraintes budgétaires ont conduit à modifier certains aspects de votre pratique? Sous couvert de refus de l'acharnement thérapeutique n'applique-t-on pas des règles qui trouvent leur origine dans la nécessité de dépenser moins ?

– Inconsciemment peut-être. Pour ce qui est de la réanimation, lors de ces vingt dernières années, les pratiques ont beaucoup évolué. Si l'on excepte quelques services particuliers, l'acharnement thérapeutique n'existe plus ou est beaucoup moins en oeuvre. [...] Ce qui prime aujourd'hui, c'est la qualité

de vie du malade mais aussi de son entourage. Quelle est ici la part de la dimension économique et de la réflexion éthique? C'est un problème essentiel sur lequel il est urgent pour nous de se pencher. »

Aussi, nous comprenons mieux les préoccupations économiques qui pèsent sur les épaules des médecins. Mais devons-nous intégrer une dimension financière dans des questions éthiques telles que la vie ou la mort? Serait-ce une problématique de l'éthique clinique sur laquelle nous n'avons pas assez de réponse? Faudrait-il développer le domaine?

D. Un manque de personnel

En réanimation comme dans les autres services, le manque de personnel (médecins et infirmiers) est décrié partout en France. La France a fait appel aux infirmières espagnoles par exemple, mais cela ne suffit pas, le manque de personnel est toujours un problème actuel. Ce manque crée alors un contexte de travail différent et sûrement plus difficile, le personnel va au plus urgent et au plus vital (les gestes techniques par exemple) et laisse de côté la communication, le dialogue, l'écoute : un soin qui prend souvent beaucoup de temps. Ces conditions de travail peuvent aussi mener à un burn-out¹⁸ du personnel et cet état psychologique est une barrière à la communication et à la relation d'aide avec le patient comme avec la famille. (Canouï, 1996)

Dernièrement Gouyon-Cornet et collègues (2003) ont publié les résultats d'une enquête sur les services de réanimation néonatale et ils dénoncent un manque de moyens matériels et humains nécessaires au bon fonctionnement des unités. L'enquête de moyens a porté sur 158 unités de réanimation néonatale. En prenant en compte les obligations réglementaires : le déficit en matériel a été évalué à 294 ventilateurs, 231 moniteurs, 116 oxymètres et 513 moniteurs de pression artérielle; le déficit en médecins pour assurer un tour de garde à sept personnes par service de réanimation néonatale était de 561; le déficit en infirmières était de 1878. En France, les services de réanimation pédiatrique et de réanimation néonatal sont souvent une

¹⁸ Burn-out : Épuisement professionnel, état psychologique dépressif.

unité mixte. Ainsi aucune publication concernant la réanimation pédiatrique uniquement n'a été trouvée, mais il est fort probable que la situation soit similaire à celle-ci. Ce manque de personnel implique une plus grosse charge de travail pour le personnel présent et donc moins de temps à consacrer aux patients et à sa famille. Les situations éthiques, surtout celles touchant les fins de vie, demandent du temps, du personnel disponible et de la réflexion. Aussi, nous pensons que le contexte n'est pas en faveur d'une bonne communication avec les parents ainsi que d'une possibilité de réflexions éthiques.

Autour de tous ces facteurs, l'enfant est le point central. Nous n'en avons pas parlé jusque-là, car dans les cas tels que décrits ci-dessus, cet enfant est souvent « sans voix ». Il est trop malade ou trop petit pour affirmer ses désirs ou souhaits dans de telles situations. Des signes peuvent nous être renvoyés par l'enfant, mais ils sont rarement suffisants pour les comprendre tout à fait. C'est une des raisons pour laquelle le rôle des parents est alors si important. Les parents sont les seuls à vraiment connaître leur enfant, à l'avoir vu grandir. Leur rôle est primordial.

Le vécu des parents se retrouve être influencé par de nombreux facteurs qu'ils ne maîtrisent pas comme les droits et les devoirs des médecins, le processus décisionnel, les informations que l'équipe soignante leur donne et ce qu'ils sont capables de comprendre. Le contexte dans lequel les soins sont donnés tels que le manque de personnel, le cadre législatif et économique sont d'autres facteurs importants à prendre aussi en considération.

En conclusion, nous constatons qu'en France, le processus décisionnel est dirigé par les médecins et que l'implication des parents se fait à un autre niveau que celui de la participation directe à la prise de décision. L'opinion des parents est recueillie et généralement écoutée, c'est cette opinion qui prend part dans la prise de décision des médecins. À l'hôpital Necker Enfants Malades, de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris la politique décisionnelle est calquée sur les directives nationales françaises de limitation ou cessation de traitement en réanimation pédiatrique. C'est

dans ce contexte que nous désirons analyser les pratiques liées à ces directives et ainsi comprendre le vécu moral des parents afin de mieux saisir les facteurs qui influencent leurs expériences morales.

Méthodologie

Nous avons conduit une étude qualitative auprès de parents ayant eu leur enfant hospitalisé dans l'unité de réanimation pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades et dont les soins ont requis des décisions de réanimation, ainsi qu'auprès des infirmières et des médecins ayant pris soin de l'enfant. Cette étude qualitative emploie le modèle de la théorie ancrée tel que décrit par Strauss et Corbin (1990).

Le but de cette étude est d'examiner la portée morale de la participation parentale dans les décisions de réanimation pour leur enfant gravement malade ainsi que les interactions entre les soignants, les parents et l'enfant. En particulier, cette étude permet d'explorer et d'identifier les sources ou facteurs de « détresse morale » et « d'harmonie morale » de ces parents. L'expression « détresse morale » réfère à la sensation de malaise, de remords, d'accusations, des sentiments de responsabilité, de culpabilité ou une conscience en détresse. Alors que l'expression « harmonie morale » réfère au sentiment de justesse, une gratification d'avoir fait les bons choix ou d'être en paix relative avec sa conscience.

Le projet pilote (Carnevale F.A. et coll., 2006) a permis de mener sept (7) entretiens de parents à Paris afin de mieux définir le guide d'entretien et de collecter les premières données. Ce groupe inclut cinq (5) mères et deux (2) pères. Quatre d'entre eux sont des parents dont l'enfant est décédé. Une première analyse de ces entretiens a révélé que le guide d'entretien était assez efficace pour parvenir à faire jaillir des données intéressantes à propos de l'expérience morale des parents. Il sera tout de même retravaillé.

1. Question de recherche

Quels facteurs ont une influence importante sur le vécu moral des parents qui vivent les moments de prises de décisions des traitements de réanimation au sein d'un service de réanimation pédiatrique en France?

2. Stratégie de recherche

La collecte des données a été effectuée selon quatre (4) stratégies. Toutes les entrevues ont été enregistrées et entièrement transcrites par l'étudiante :

1. Une description détaillée des **politiques décisionnelles** et des pratiques en matière de réanimation, ainsi que les politiques écrites de l'unité de réanimation pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades sur le processus décisionnel lors des soins de réanimation.
2. Des entrevues avec les **parents** de quatre (4) enfants : elles incluent des familles dont les soins de leur enfant ont requis des décisions de réanimation en examinant la description des attentes de leur rôle parental, des sources de harmonie et/ou de détresse morale. Chaque parent a été interrogé individuellement ou en couple (selon leur souhait personnel) à un maximum de dix-huit (18) mois après la prise de décision. Nous avons choisi, avec le cadre infirmier et le directeur médical, des enfants ayant des diagnostics et des vécus différents. *(voir annexe 1 pour guide d'entrevue avec les parents)*.
3. Des entrevues avec les **médecins** principaux impliqués au niveau des soins de ces enfants afin d'examiner le contexte de soins, les tensions éthiques vécues et de mieux comprendre les expériences vécues des parents et des médecins face à ces parents. *(voir annexe 1 pour guide d'entrevue avec le personnel soignant)*.
4. Des entrevues avec les **infirmières** impliquées au niveau des soins de ces enfants afin d'examiner le contexte de soins, les tensions éthiques vécues et de mieux comprendre les expériences vécues des parents et des infirmières. *(voir annexe 1 pour guide d'entrevue avec le personnel soignant)*.

Par le fait que la théorisation ancrée est utilisée pour cette étude, la terminologie est différente d'une étude quantitative. Il n'y a pas d'échantillon, mais des participants ou des répondants. Dans le cadre de ce travail de maîtrise, les « cas étudiés » ont été limités au nombre de quatre enfants. Ainsi, six (6) parents ont été rencontrés pour une entrevue. Ces données ont été complétées par des entretiens avec cinq (5) médecins et dix (10) infirmières pour mieux assurer une saturation des données.

La saturation thématique sous-entend que les données devraient être recueillies jusqu'à ce qu'il y ait observation d'une redondance et que les nouvelles données n'apportent pas de nouveaux thèmes. La limite de ce travail ne permet pas l'atteinte d'une saturation thématique, qui serait essentielle dans une étude par théorisation ancrée. C'est pourquoi nous nous sommes limités à une recherche exploratoire qui mène à la proposition d'une théorie provisoire.

Ce projet est actuellement complété par un projet de plus grande ampleur dont l'étudiante fait partie : une étude comparative entre les pratiques de la France et celles du Québec : La participation des parents lors de la prise de décision des soins de réanimation pour leur enfant : une étude comparative; F.A. Carnevale, P. Canoui & coll.

3. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion, servant à la sélection des répondants dans le cadre de la stratégie 2 (entretiens avec les parents), sont fondés sur l'essence même de l'étude : la participation des parents aux décisions relatives aux soins de réanimation. Par conséquent, les cas ont été choisis principalement en fonction des caractéristiques parentales, en vue d'analyser diverses situations parentales. Il était alors important de compter notamment : (a) des pères comme des mères, (b) des jeunes parents ainsi que des parents d'âge moyen, (c) des parents d'enfants atteints d'une maladie chronique qui met la vie en danger ou d'une maladie subite aiguë, (d) une diversité au niveau du statut socio-économique des parents, (e) une diversité au niveau de la culture, de

l'ethnicité et de la religion des parents et aussi (f) les critères principaux qui ont amené les professionnels et la famille à avoir ces discussions soit l'âge de l'enfant, les conditions de pré-hospitalisation, l'état neurologique, la qualité de vie et la mort imminente (prolongation des souffrances sans bénéfice).

4. Critères d'exclusion

Les seuls critères d'exclusion sont les parents d'enfants de moins de vingt-huit (28) jours de vie afin de respecter le critère de réanimation pédiatrique et non néonatale.

5. Processus de sélection

Le processus de sélection des participants de cette étude a été fait par échantillonnage boule de neige, intentionnel stratifié.

Dans un premier temps, le cadre infirmier et le directeur médical de l'Hôpital Necker ont établi une liste d'enfants chez qui des décisions importantes de réanimation ont été prises. Ces décisions pouvaient être des décisions de limitation de traitement en fin de vie ou des décisions de traitements impliquant un changement majeur dans les soins quotidiens à l'enfant (comme une pose de trachéotomie par exemple). Ces enfants ont été sélectionnés parmi tous les patients qui ont séjourné en réanimation pédiatrique et qui ont plus de vingt-huit (28) jours de vie. Cette liste a été envoyée à l'étudiante et devait contenir l'âge de l'enfant, le diagnostic, la durée du séjour et la langue des parents (les parents devaient maîtriser le français), ainsi que les décisions de traitements. De plus, pour une question de faisabilité, les parents devaient résider à moins d'une heure du centre hospitalier. Une liste de dix (10) enfants avait été proposée.

Sur les dix (10) enfants, six (6) ont été finalement sélectionnés par l'étudiante, en fonction des critères d'inclusions et d'exclusions nommés ci-dessus.

Un mois avant le début des prises de rendez-vous, les familles de ces six enfants ont été informées par courrier de la présente étude (*annexe 2 : lettre*

d'information pour les parents). Une copie du formulaire de consentement (*annexe 3*) leur a été adressée en même temps.

Environ deux (2) semaines avant la prise de rendez-vous, les familles ont été contactées par l'étudiante par téléphone. Un rendez-vous était alors fixé selon les disponibilités des familles. Les refus ont été notés, mais aucune justification n'a été demandée par souci de respect de la décision. S'il y avait seulement un des parents qui refusait de participer à l'entrevue, il était possible de rencontrer le parent qui acceptait l'étude.

6. Analyse par la théorie ancrée

Cette étude qualitative emploie le modèle de théorisation ancrée (Glaser & Strauss, 1967; Strauss et Corbin, 1990; Paillé, 1994). Cela nous permet de faire une analyse comparative constante de l'expérience et du vécu des parents.

« La théorie ancrée est une méthode de recherche qualitative qui utilise une procédure spécifique pour développer une théorie ancrée dans les données et par induction dérivée du phénomène étudié¹⁹ » (Strauss et Corbin, 1990, p.24). Cette méthodologie vise à examiner les phénomènes dans leur contexte « naturel » tout en protégeant l'analyse contre le biais amené par des théories présumées. C'est pour cette raison que l'utilisation d'un cadre conceptuel n'est pas nécessaire ni voulue. En fait, cette approche s'efforce de « découvrir la théorie » découlant des données et permet de fournir une explication du phénomène observé dans l'étude. Ainsi, la grille de codage se fera au fur et à mesure de l'analyse de chaque entrevue.

Les procédures analytiques sont composées de trois (3) codes majeurs (comme décrit par Strauss et Corbin, 1990). Les lignes entre chaque type de codage sont artificielles:

- Le codage ouvert: procédure qui permet de décortiquer, examiner, conceptualiser et faire des catégories des données brutes. (p. 61)

¹⁹ Traduction libre de l'étudiante.

- Le codage axial : plusieurs procédures qui permettent de ramener les données ensemble et de faire des connections entre les catégories données. Ceci est fait à partir d'un codage paradigmatique, c'est-à-dire défini par les conditions, le contexte, les stratégies d'actions et d'interactions et enfin les conséquences. (p.96)
- Le codage sélectif : dernière procédure qui permet la sélection et la vérification de la validité de la catégorie centrale. Celle-ci étant le phénomène central dans lequel toutes les autres catégories sont intégrées. (p.116)

Les trois codages ne sont pas nécessairement organisés en différentes étapes. Lors d'une analyse, il est possible, rapidement et inconsciemment, d'utiliser les différentes formes de codages, surtout entre le codage ouvert et le codage axial (Strauss et Corbin, 1990, p.58). « C'est un procédé en « zigzag », entre l'analyse et les données elles-mêmes, ainsi qu'entre les codages. » (Creswell, 1998, p57).

Ce processus de codage suppose une validation continue avec les données dans le but d'y faire émerger la théorie centrale ancrée dans les données en rapport avec la signification morale de la participation parentale dans la prise de décision des soins de réanimation pour leur enfant.

« L'analyse par théorisation ancrée est une démarche itérative de théorisation progressive d'un phénomène. » (Paillé, 1994, p151). Pour Paillé, théoriser ce n'est pas faire une grande théorie, mais « c'est dégager le sens d'un événement, c'est lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une situation, c'est renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant en lumière. » (1994, p.149). À partir de l'approche de la théorisation ancrée, il est alors possible de mieux comprendre le vécu des parents en élucidant la signification que ceux-ci accordent à leur expérience.

Selon Paillé (1994), l'étape qu'il appelle la modélisation consiste à établir, sous une forme de modèle, les propriétés du phénomène central observé. Nous avons choisi d'organiser les données empiriques à partir des écrits de Paillé et de Strauss et Corbin (1990). Ces derniers auteurs proposent de relier les composantes du

phénomène dans un modèle paradigmatique (the paradigm model) composé des « 6 C » d'un phénomène (Cause, Context, Contingencies, Conséquences, Covariances et Conditions). Ainsi, selon Strauss et Corbin (1990), les conditions causales (A) mènent au phénomène (B) accompagné d'un contexte interactionnel (C) et d'un contexte structurel (D) menant aux stratégies (E) et aux conséquences (F).

Finalement, le codage a été réalisé par l'étudiante et contre-codé par son codirecteur, Franco Carnevale, afin de valider les résultats. Par la suite, des discussions avec sa directrice, Mira Johri, et son codirecteur, Franco Carnevale, ont permis alors d'affiner les analyses.

7. Critère de rigueur méthodologique

Nous avons choisi de nous aider de l'article de Giacomini et Cook (2000) afin de définir la rigueur méthodologique de notre étude. Cet article de JAMA est un guide adressé à tout chercheur afin qu'il soit capable de reconnaître la validité ou la crédibilité d'une étude qualitative. En effet, en recherche qualitative, nous parlons plutôt de crédibilité que de validité interne. La crédibilité reflète la pertinence, la plausibilité de l'étude. Ce guide montre, à travers quatre questions principales, comment évaluer la crédibilité d'une étude qualitative lors de la lecture approfondie :

1. « Le choix des participants est-il pertinent pour répondre à la question de recherche et leur sélection est-elle bien raisonnée? »
2. « Les méthodes de collecte de données sont-elles appropriées aux objectifs et au contexte de recherche? »
3. « La collecte de données est-elle assez compréhensible pour prouver la richesse et robustesse des descriptions des événements observés? »
4. « Les données sont-elles analysées de manière appropriée et les résultats sont-ils convenablement corroborés? »

Dans la question 1, les auteurs posent le problème de l'échantillonnage d'une étude qualitative. Celui-ci doit toujours être stratégique et construit en fonction de la

question de recherche et des « acteurs » liés au contexte. Dans notre étude, où les expériences, les interactions et le vécu sont très importants, nous avons fait les choix d'un échantillonnage boule de neige intentionnel stratifié par le choix de différentes caractéristiques des parents et des situations qu'ils ont vécues lors de l'hospitalisation de leur enfant. Les soignants ont été choisis par leurs liens professionnels avec les enfants, les parents et les situations vécues. Ces différentes caractéristiques sont essentielles pour nous permettre de comprendre les enjeux vécus lors des décisions de réanimation.

La deuxième question reflète plutôt l'importance de la stratégie de collecte de données, telle que les observations, les entrevues, les groupes focus, les analyses de documents, de vidéos, les notes de terrain. Ce choix se fait toujours en fonction du sujet et du contexte de recherche. Nous avons utilisé différentes méthodes de collectes de données telles que les entrevues de différents acteurs dans le milieu, les notes de terrain, les politiques décisionnelles et les pratiques du service. Cette stratégie offre la possibilité de couvrir différents points et angles de vue et surtout d'obtenir des informations qu'une seule méthode n'aurait pu offrir.

La question suivante concerne la cohérence entre les données obtenues et les descriptions faites par les chercheurs de ces données. Nous pourrions parler de confirmabilité et d'imputabilité qui sont tous deux des critères de rigueur. La confirmabilité se réfère à la neutralité du chercheur, du moins à une certaine objectivation de ses propres biais ou présupposés, ce qu'on appelle aussi la réflexivité. Le journal de bord et l'utilisation de la paraphrase lors des entretiens avec les parents comme avec les soignants (afin de confirmer la compréhension de leur discours) ont permis de respecter ce critère. De plus la contre analyse des données a été effectuée lors de discussions structurées entre l'étudiante et ses directeurs.

L'imputabilité procédurale est définie par la consistance de la mesure. Ces données sont les grilles d'entrevues, l'ensemble du matériel empirique, la stratégie de codification des données brutes et les analyses. Ces critères rendent explicites les

limites et le contexte de l'étude. Les entretiens et codages de cette présente étude sont disponibles sur demande.

La dernière question porte sur la qualité de l'analyse et les résultats obtenus. Les auteurs font alors référence à la saturation des données, à la triangulation (corroboration des différentes sources d'informations), et à la restitution aux répondants ou personnes clés pour certains cas d'études. De nombreuses critiques peuvent être portées sur ces critères de crédibilité comme par exemple le risque d'erreur en choisissant de trianguler des résultats non comparables et cette situation peut « amener le chercheur à accorder une plus grande confiance à des conclusions fautives » (Shotland et Mark, 1987, p117). Dans notre cas, nous n'avons pas obtenu de saturation de toutes nos données, car nous nous sommes restreints dans le temps et avons choisi de nous concentrer sur un nombre total de vingt et une entrevues. La triangulation a été possible grâce aux entretiens menés à la fois avec les parents, les médecins et les infirmières. Ces différentes données ont été comparées tout en gardant en mémoire la différence dans le vécu de chacun et dans le rôle de chacun vis-à-vis de l'enfant. De plus, les données ont été contre-codées par le Dr Carnevale, codirecteur, afin de valider les résultats de la recherche. Puis les résultats d'analyse ont été discutés avec le Dr Johri et le Dr Carnevale, directeurs.

En résumé, la crédibilité (credibility or truth value) de cette étude est promue par l'utilisation de triangulation : l'étude de convergences et divergences entre différents points de vue, celui des parents, des infirmières et des médecins, ainsi que des données trouvées dans les dossiers médicaux.

La confirmabilité (confirmability or neutrality) est promue par l'utilisation de la paraphrase lors des entretiens ainsi que par l'analyse faite par au moins deux des investigateurs.

La redondance des données a été observée lors de l'analyse, ceci se réfère au critère de saturation des données. Cependant, certaines données ne sont pas redondantes pouvant suggérer que les résultats demandent de plus amples recherches ou que ces résultats sont particuliers à notre recherche (résultats idiosyncrasiques). Il

est à noter que les analyses ont été faites en corrélation avec les données collectées pour la recherche comparative France/Québec et que certaines hypothèses tirées des analyses des six (6) parents de notre étude ont été confirmées par les données des dix-sept (17) autres parents interviewés en France.

La transférabilité n'est pas décrite dans le texte de Giacomini et Cook. Carnevale (2002) la réfère au fait que les résultats d'analyses sont comparables aux expériences d'autres personnes dans un contexte similaire. La transférabilité est confirmée par les données collectées dans un autre centre hospitalier français — à Lille — données obtenues pour la recherche comparative France/Québec. Ces données nous donnent des résultats similaires

8. Considération éthique

Les approbations éthiques du Centre de Recherches de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal (CERFM) et du Comité Consultatif de Protection des Personnes de la Recherche Biomédicale de Necker (CCPPRB) ont été obtenues respectivement, le 4 avril 2005 et le 30 mai 2005.

La signature du formulaire de consentement (*annexe 3*) a été recueillie avant de débiter toute entrevue. Dans ce formulaire, il est indiqué que la durée de conservation des données est de 5 ans et qu'elles seront détruites après ce délai. Les données ont toutes été traitées de façon confidentielle pour qu'il soit impossible d'identifier les intervenants. En tout temps, les participants pouvaient se retirer de l'étude. Aucune demande de retrait n'a été faite de la part des participants.

L'étudiante, qui a fait les entrevues, a été formée par le Dr Franco Carnevale (psychologue) à être en mesure d'identifier les familles qui auraient besoin de soutien psychologique et elle pouvait les référer au Dr Pierre Canoui (psychiatre du service de réanimation de Necker). Aucun incident majeur n'a été rapporté.

9. Description des participants

Lors de cette étude, quatre enfants ont été sujets de discussions; six parents, cinq médecins et dix infirmières ont participé aux entrevues.

A. Description des familles participantes

Tableau I : description des familles participantes

Enfants (n : 4) ♀ : 3 ♂ : 1	Parents (n : 6) ♀ : 3 ♂ : 3	Diagnostic médical	Age quand décision	Finalité au moment de l'entrevue	Temps resté dans le service	Temps passé entre décision et entrevue
K garçon	le père et la mère	Apnées à répétition dans le cadre d'un dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral	2 mois	Vivant	3 semaines	3 mois
L fille	la mère	Cardiopathie complexe compiquée d'un chylothorax et d'un arrêt cardiorespiratoire	1 an	Décédée	1 mois et demi	4 mois
M fille	le père et la mère	Sténose sous-glottique congénitale dans le cadre d'un syndrome dysmorphique avec microcéphalie et gros retard psychomoteur, avec encéphalopathie convulsivante.	17 mois et demi	Vivante	3 semaines	4 mois
N fille	le père	Détresse respiratoire sur infection broncho- pulmonaire à Para- influenzae chez une patiente greffée de moelle sur SCID (Severe Complicated Immuno- Deficiency)	9 mois	Décédée	10 jours	1 an

Quatre enfants ont été sujets de discussions, un garçon et trois filles. Ces quatre enfants sont tous d'âges différents et sont tous âgés de moins de deux ans. La période de temps restée en réanimation varie de dix jours à un mois et demi et le temps écoulé entre les moments de prises de décisions et l'entretien de recherche varie de trois mois à un an. Ces variables sont importantes à prendre en compte lors de l'interprétation des résultats

Deux des quatre enfants sont décédées en réanimation avant les entretiens de avec les parents.

Les deux autres enfants étaient donc vivants lors des entretiens. Leur rencontre a pu se faire lors de la visite dans les familles, mais aucun des deux n'a pu être interviewé de par leur jeune âge ou leur état de santé.

Tableau II : rencontre avec les enfants

Enfants rencontrés (n : 2) ♀ : 1 ♂ : 1	Age au moment de l'entrevue	Rencontré au moment de l'entrevue	Ont-ils exprimé leur vécu?	Description de l'état physique de l'enfant
K garçon	4 mois	Oui	Non	<ul style="list-style-type: none"> • porte une trachéotomie • semble avoir un poids et une taille normale pour son âge • est éveillé, fait des sourires, boit son biberon avec mère
M fille	1 an et 10 mois	Oui	Non	<ul style="list-style-type: none"> • petite pour son âge • dort • les parents me disent qu'elle commence à interagir avec les autres enfants

Telles que décrites dans le tableau ci-dessus (tableau I), trois mères et trois pères ont participé à l'étude. Les parents rencontrés ont entre 27 et 35 ans, sont originaires de France, du Maroc et du Congo (ces origines sont très représentatives de la population en France et plus spécifiquement à Paris) et ont tous des statuts socio-économiques différents :

Tableau III : profession, origine et âge des parents

Parent	Profession	Origine	Age
Père de K	Informaticien	France	35 ans
Père de K	Pharmacienne	France	34 ans
Mère de L	Sans profession	Congo	30 ans
Mère de M	Sans profession, mère au foyer	Maroc	30 ans
Père de M	Employé de la restauration	Maroc	29 ans
Père de N	Officier dans l'Armée de Terre	France	27 ans

Pour cette étude, six familles ont été contactées afin de participer. Parmi ces six familles, deux familles ont refusé de participer.

Une des familles a refusé lors du contact téléphonique. C'est la mère qui a répondu à l'appel et qui a dit qu'ils ne désiraient pas participer à l'étude, puis elle a ajouté « Ça s'est très mal passé... ». Il est à noter que l'enfant est décédé depuis moins de trois mois.

Et la dernière famille est en vacances lors de entretiens sur Paris. C'est lors de l'appel téléphonique (sur téléphone cellulaire) le père nous dit qu'ils sont en vacances et qu'ils ne rentreront qu'après la date de départ de l'étudiante. Le père ne précise pas s'ils auraient alors participé ou non.

Tableau IV : *Refus parental de participer à l'étude*

REFUS pour	Diagnostics médicaux	Age quand prises de décisions et gravement malade	Finalité au moment du contact avec les parents	Raisons du refus si donné	Temps passé entre les prises de décisions et la demande d'entretien
garçon	Choc cardiogénique	3 mois	Décédé	Mère au téléphone « Ça s'est très mal passé... »	3 mois
garçon	Défaillance multi viscérale avec choc hypovolémique chez enfant avec syndrome de CHARGE avec déficit neurosensoriel, retard psychomoteur et pathologie du carrefour aérodigestif	2 ans et 10 mois	Décédé	Sont en vacances à l'extérieur de Paris au moment des entretiens	2 mois

B. Description des professionnels de la santé

Les professionnels de la santé ont été recrutés avec l'aide du directeur médical, de la cadre de soins ainsi que des notes portées dans le dossier médical de chacun des quatre enfants. Les médecins rencontrés étaient les médecins principaux de l'enfant, ceux qui avaient eu des entrevues personnalisées avec les familles ou les médecins spécialistes qui avaient été contactés par l'équipe soignante pour le « Staff ». Seuls les médecins attachés ont été rencontrés, c'est-à-dire qu'aucun étudiant en médecine ou interne n'a été sélectionné. La principale raison de cette exclusion vient simplement de la politique de soins du service où seuls les médecins attachés sont responsables des prises de décisions pour les traitements de réanimation. Les infirmières ont été choisies d'après les notes portées au dossier médical de l'enfant et selon leurs disponibilités.

Ainsi, tous les médecins attachés au service de réanimation, sauf une, ont été sélectionnés. Cette dernière n'ayant pris en charge aucun des enfants sélectionnés pour la recherche. Au total, cinq (5) médecins ont été rencontrés, dont le directeur médical de l'unité de réanimation, trois (3) médecins en charge de l'unité de réanimation (médecins attachés) et un médecin spécialiste ORL.

Dix (10) infirmières ont été rencontrées dont une cadre de soin, trois (3) infirmières puéricultrices²⁰, et six (6) infirmières diplômées d'État. Dans notre sélection, nous voulions des infirmières ayant des expériences différentes, surtout pour ce qui concerne le temps passé en réanimation (nouvelles depuis moins d'un an à expérimentées de plus de cinq ans dans le service). Ainsi, les expériences des infirmières rencontrées varient de six mois/un an à plus de six ans d'ancienneté dans le service, ce qui satisfaisait tout à fait notre critère de sélection.

Les rencontres avec les professionnels de la santé se sont faites à Necker, de façon volontaire, dans différents lieux selon les disponibilités de chacun. N'ayant pas été compensé pour leur participation, il n'a pas été demandé aux professionnels de revenir après leurs heures de travail. Cette entente avait été vue préalablement avec le directeur médical et la cadre de soins. Les lieux de rencontre ont été la salle de repos des médecins et infirmières (ils partagent la même salle), la salle des parents (lieu où les entretiens parents/médecins/infirmières ont lieu), le bureau personnel du médecin et la salle de réunion de l'équipe soignante.

Les entrevues faites à propos de K ont été menées avec un médecin réanimateur, un médecin spécialiste ORL, une infirmière puéricultrice et deux (2) infirmières diplômées d'État.

Les entrevues faites à propos de L ont été menées avec deux médecins réanimateurs, deux (2) infirmières puéricultrices et trois infirmières diplômées d'État.

²⁰ Les infirmières puéricultrices sont des infirmières diplômées d'État avec une spécialité en pédiatrie. La scolarité en école de puéricultrice dure un an après la formation de base de 3 ans.

Les entrevues faites à propos de M ont été menées avec les cinq (5) médecins, une infirmière cadre de soin et une infirmière diplômée d'État.

Les entrevues faites à propos de N ont été menées avec un médecin réanimateur et une infirmière diplômée d'État.

C. Description brève des prises de décisions

Tableau V : Description des prises de décisions

	Décision médicale	Résultats	Changement dans la décision
K	Essaie sonde naso-pharyngée. Si mauvaise tolérance dans une semaine pose de trachéotomie	Mauvaise tolérance respiratoire de l'enfant Trachéotomie posée après une semaine	
L	Décision de ne pas limiter les soins de réanimation	Décès par arrêt cardiaque (quatrième)	
M	trachéotomie	Refus des parents (Retard neurologique et psychomoteur ainsi qu'une épilepsie modérée de l'enfant) Transferts en ORL pour fin de vie.	Possibilité thérapeutique offerte quelques jours après : chirurgie sans trachéotomie (chirurgie réussie)
N	Transfert en réanimation pour détresse respiratoire aigue avec annonce d'un mauvais pronostique	Intubation mais mauvaise évolution malgré le traitement	Décision de fin de vie

Présentation et analyse des résultats

Le modèle de la théorisation ancrée a été utilisé pour faire l'analyse des données. Toutes les entrevues ont été transcrites en verbatim. Ceux-ci ont été examinés, décortiqués puis codifiés en éléments clés « in vivo », c'est-à-dire avec les expressions utilisées par les participants. Puis chacun de ces codes a été regroupé par sous-catégories puis par catégories. Strauss et Corbin appellent cette première partie de l'analyse *le codage ouvert*. Des tableaux conçus à l'aide de *Microsoft Word* ont été utilisés pour le codage des verbatims.

Les catégories et sous-catégories ont été comparées entre chacune des données des différents participants. Dans un premier temps, les entrevues faites spécifiquement pour tel enfant ont été comparées, ceci afin de vérifier la congruence des discours et afin de faire des connexions entre les catégories données. Dans un second temps, les données ont été comparées entre chaque type de participant (parents avec parents, médecins avec médecins et infirmières avec infirmières). Strauss et Corbin parlent alors du *codage axial*. Le codage a été examiné durant toute la procédure lors de discussions structurées avec nos directeurs de recherche.

Dû au nombre limité de participants et à l'étude unique d'une seule unité de réanimation, la dernière étape de la théorie ancrée, le codage sélectif, n'a pu être entièrement validée. Nous avons cependant été capable de définir un ensemble de facteurs influant le vécu moral des parents et de conduire des conclusions importantes à ce sujet.

Ainsi, nous allons, en première partie de ce chapitre, décrire les pratiques décisionnelles du service de réanimation pédiatrique de Necker – Enfants Malades, telles que vues par les participants de l'étude. Les deuxième partie et troisième partie examineront les facteurs qui ont une influence importante sur le vécu moral des parents. La quatrième et dernière partie de l'analyse des résultats décrira la participation ou l'implication des parents aux prises de décisions de réanimation.

1. Comment sont prises les décisions de réanimation?

À Necker, les décisions de soins de réanimation sont discutées lors de la réunion appelée *Staff*. Depuis environ 10 ans, la réanimation de Necker a mis en place cette réunion qui permet de soulever des discussions multidisciplinaires sur les prises de décisions médicales du service de réanimation. Les parents ne sont pas invités autour de la table

Le *Staff* est donc tout d'abord une réunion multidisciplinaire qui a pour but de rationaliser les décisions prises en réanimation :

« On discute tous ensemble, l'ensemble des médecins du service, tous ceux qui veulent être présents [...] et l'infirmière ou les infirmières qui s'occupent régulièrement de l'enfant, aides-soignantes aussi. La réunion n'est fermée à personne c'est-à-dire que les infirmières en cours de formation, des médecins en cours de formation sont invités à assister à ces réunions-là. [...] » (Dr J)

« Cette volonté de précision, de clarté, d'humanité, de transparence. C'est une transparence de participation multidisciplinaire, on fait passer les intervenants, on fait participer les infirmières. Non, mais c'est une vraie volonté de dire : "il faut que ce soit rationalisé, il faut que ce soit une mise à plat, il faut que ce soit dit". » (Dr G)

« Prendre une décision comme ça non... pour moi il faut vraiment ces réunions pour clarifier l'aspect médical. » (Inf. Ma)

Le « consensus d'équipe » est le but final du *Staff* c'est-à-dire prendre une décision consensuelle à l'ensemble de l'équipe et de suivre ce consensus jusqu'au bout. Le Dr N insiste sur cette importance :

« On prend une décision de groupe, on se réunit et même si on [n'] est pas à cent pour cent d'accord avec la décision de groupe, elle a été prise et c'est qu'il n'y a pas de désaccord profond donc c'est qu'on la juge quand même pertinente, donc après on la suit. [...], et il faut qu'on fasse cet effort de défendre quoi qu'il arrive, quelques soient les décisions, une position médicale commune. » (Dr N)

« Et puis c'est assez spécifique à la réanimation d'ici et je pense que cela se passe très bien, déjà pour en avoir fait quelques-uns [Staffs] quand même sur des patients un peu plus lourds. Je trouve qu'ils gèrent ça parfaitement,

c'est vraiment un consensus entre tous les médecins, une discussion entre tous les médecins, le personnel paramédical aussi, donc il y a vraiment un consensus. » (Dr M)

La présence de toute l'équipe soignante, dont les infirmières, aux *Staffs* est importante pour une meilleure cohésion d'équipe, qui permet aussi une meilleure compréhension des parents :

« Donc une décision consensuelle, connue des infirmières, qu'elles puissent retranscrire la même chose, ce sont elles qui sont tout le temps dans la chambre avec les parents. » (Dr N)

*« Quand c'est des situations plus longues, il y a tous les matins les réunions régulières et puis les *Staffs* pour discuter de l'enfant et des possibilités de traitement, si on a le temps on y va, si c'est des décisions éthiques là de tout façon on y va [...] pour pouvoir transmettre aux infirmiers ce qui c'est dit, ce qu'on va faire. » (Inf. Lb)*

*« En général, grâce au *Staff*, on [n'] a pas mal d'éléments nouveaux sur la maladie, et, au niveau médical, on apprend vachement de choses, c'est super important. » (Inf. Ld)*

La décision de se réunir pour faire un *Staff* est souvent une écoute de l'équipe médicale face aux demandes des infirmières. L'expérience démontre que le *Staff* est une pratique qui apporte une amélioration dans le processus décisionnel des soins de réanimation : cette réunion se fait de plus en plus tôt et les implications des décisions changent : on parle de plus en plus de limitation de traitements :

« Alors sur quels éléments on décide de se réunir... Et bien le plus souvent c'est à la demande d'un cadre infirmier, soit de son propre fait soit parce qu'il fait remonter une demande de la part de certains infirmiers ou infirmières. Donc c'est vrai qu'il y a une écoute à la demande de ce type de questionnement à laquelle on répond. [...] L'écoute [...] fait que ces réunions-là ont lieu plus tôt, ça c'est sûr. On n'attend plus maintenant pendant des mois et des semaines, [...]. Et puis le fait, ça c'est une nouveauté des deux dernières années je dirais, le fait de se réunir beaucoup plus tôt, fait qu'on envisage, ce qu'on n'envisageait jamais avant, la décision intermédiaire qui sont des limitations, soit sous forme de non réanimation lors d'un arrêt cardiaque, soit sous forme de non recours à certains traitements, pas héroïques mais enfin relativement importants. » (Dr J)

La participation des parents au *Staff* est inenvisageable pour les soignants :

« Par contre les parents ne sont pas invités à assister à ces réunions et c'est vrai que quand on voit la littérature américaine avec les « family rounds », nous on ne le fait pas, on ne met pas la famille autour d'une table pour discuter de ces points-là. On ne le fait pas parce qu'on se sent incapable d'avoir un discours libre avec une argumentation aussi complète qu'on souhaite avoir et en fait on se censurerait complètement et je pense qu'on perdrait beaucoup d'avantage à cette discussion, enfin je crois que cette discussion n'aurait pas vraiment lieu comme elle doit avoir lieu. » (Dr J)

« Q : Est-ce que vous pensez que les familles pourraient participer à ce genre de réunion? »

R : Non. Vraiment je ne pense pas parce que... parce que ce sont des décisions vraiment médicales, très techniques donc je pense qu'ils ne comprendraient pas tout et puis il y a des choses, enfin on peut discuter de l'arrêt de soin et de choses comme ça, donc ça, avec des gens qui sont d'accord et pas d'accord et... Je pense qu'ils ne peuvent pas suivre ça, ils ne peuvent pas comprendre » (Dr M)

« Q : Est-ce que tu trouves cela mieux qu'ils n'y participent pas ou tu penses que... (Coupée)? »

R : Ah! Mais ce n'est pas possible! C'est des réunions vraiment médicales, et donc je pense, qu'il y aurait trop d'informations qui ne seraient pas possibles, je pense que c'est trop complexe. Ça serait trop dur, trop violent... » (Inf. Ld)

« Moi je pense que c'est une décision à laisser au monde médical. C'est ma vision actuelle. » (Inf. Ma)

D'ailleurs, l'un des parents, le père de N, trouve qu'il est normal que les parents ne soient pas là tout le temps :

« Et puis, oui, je pense que oui... On n'a pas à être là tout le temps. En UIH (Unité Immunologie Hématologie), ils [les médecins] ont un briefing deux fois par semaine, le mardi et le jeudi, et nous on n'y a pas accès. Voilà quoi, il n'y a pas besoin de tout savoir. On a une porte d'entrée c'est le chef de clinique. Et c'est bien mieux d'avoir une seule porte d'entrée. »

Les parents sont donc absents des réunions décisionnaires mais tous les soignants rencontrés disent être influencés par les parents :

« Nos choix sont très influencés par ce qu'on observe » (Dr G).

« On écoute implicitement, on écoute ce qu'ils en pensent. Mais enfin les gens disent ce qu'ils en pensent, on leur demande est-ce que vous avez des commentaires et puis là ils disent... » (Dr K)

« Non, moi je pense qu'ils ont leur mot à dire. C'est essentiel. Mais après il y a le contexte, il faut pouvoir suffisamment leur expliquer, c'est pour ça que... Mais parfois malheureusement il y a urgence ce qui fait que c'est difficile. Donc pour quelque chose d'un peu programmé, ils ont leur mot à dire, on peut même changer un peu ce qu'on pense, parce que justement ils ont leur mot à dire. » (Dr M)

« On ne pose pas vraiment la question, on les laisse s'exprimer sur les sujets comme les handicaps, l'acharnement. » (Inf. Ma)

« On ne va pas leur demander franchement, aux parents, ce qu'ils veulent mais on va les inclure entre guillemets car on va leur dire : on s'est posé en équipe et on a discuté de votre enfant et on pense qu'avec les thérapeutiques qu'on a aujourd'hui et vu l'évolution on ne peut plus rien lui proposer et tout ce qu'on veut c'est qu'il ne souffre pas et voilà ce qu'on vous propose. Mais on ne va pas leur demander leur avis, on va les informer... Ce serait trop culpabilisant pour eux de leur demander. Je trouve que c'est plutôt à nous médecins et infirmières de dire : on prend la responsabilité. » (Inf. Lb)

« Donc un staff, deux staffs, trois staffs s'il y a besoin et puis le médecin référent voit, avec l'infirmière référente, les parents et puis leur explique un peu la situation au jour J et puis on leur dit et bien voilà, là on ne voit pas trop de bénéfice pour l'enfant, ou on envisage cela, ou que ça n'est pas raisonnable etc. Et puis c'est vrai qu'en fonction de la réaction des parents on sent s'il y a des parents qui veulent qu'on laisse tranquille leur enfant ou au contraire, s'ils restent attachés au maximum et c'est vrai qu'on en tient compte aussi... » (Inf. Ld)

Le processus décisionnel ne se termine pas après le *Staff*. Par la suite, le médecin référent et l'infirmière référente, rencontrent les parents dans la salle des parents (salle réservée aux parents pour les discussions ou pour des moments de repos si leur enfant est dans une situation particulière par rapport aux autres enfants de la réanimation, comme par exemple en fin de vie).

Ces rencontres permettent au médecin d'informer les parents de la décision prise durant le *Staff* et permettent aussi d'entendre le point de vue des parents, leurs attentes, leurs demandes, leurs questions.

« Il y avait plus [souvent] des réunions où, là, on voyait notre médecins plus les infirmiers. [...] donc pour nous expliquer qu'on avait tout essayé, que maintenant il n'y avait plus d'autre choix que la trachéotomie, et ce que ça impliquait, comment ça allait se passer. » (Père de K)

La présence de l'infirmière lors de cette rencontre avec les parents est décrite comme étant importante aussi bien par les médecins que par les infirmières car cela permet de montrer une cohésion d'équipe. Par les infirmières, cette rencontre leur permet aussi de savoir ce que le médecin a expliqué aux parents, la réaction des parents. Elles peuvent ainsi mieux répondre aux attentes et questions des parents, lors des discussions qui se passent souvent au chevet de l'enfant.

« Faire les entretiens qui incluent l'infirmière pour qu'elle soit parfaitement au courant de ce qui a été dit aux parents et des décisions prises. » (Dr N)

« On est là pour savoir ce qu'a dit le médecin et aussi pour pouvoir ré-expliquer aux parents » (Inf. Lb)

« Les infirmières ont besoin de savoir ce qui s'est dit pour ne pas dire de bêtise, ne pas en dire trop ou trop peu. Les parents vont poser des questions » (Inf. Ld)

« La présence infirmière dans cette réunion permet de montrer aux parents que chacun ne prend pas ses petites décisions. » (Inf. Ka)

« On essaie autant qu'on peut d'assister aux entretiens avec les médecins et les parents, comme ça nous on sait ce qui a vraiment été dit et les termes qui ont vraiment été utilisés, ce qui nous permet, par la suite quand les parents ont encore des soucis ou quand on sent qu'ils n'ont pas bien compris, de re-expliquer peut être de façon plus simple ou plus concrète pour eux, en étant vraiment dans la chambre et en expliquant vraiment avec l'enfant. [...] Pour pouvoir après, être dans la même lignée, avoir le même discours. Je trouve cela hyper important. » (Inf. Ka)

Par contre, le manque de temps est souvent décrit par les infirmières :

« Ce n'est pas toujours possible malheureusement parce qu'il y a des fois, comme on a trois enfants, ce n'est pas toujours possible de se libérer pour aller à l'entretien. » (Inf. Ka)

« C'est bien mais il faut avoir le temps... Si c'est des décisions importantes on y va mais si c'est des rencontres régulières on y va si on a le temps mais on y va volontiers parce que pour nous c'est intéressant aussi. Mais des fois on n'a vraiment pas le temps. » (Inf. Lb)

Nous venons donc de décrire le processus décisionnel tel qu'il se passe à Necker, ainsi que le contexte dans lequel les parents et les soignants vivent ces prises de décision. Aussi, nous allons, dans les deux prochaines parties de notre analyse, décrire de façon explicite les facteurs qui influencent sur le vécu moral des parents.

2. Facteurs qui influencent une « harmonie morale » des parents lors de prises de décisions de soins de réanimation

L'expression « harmonie morale » réfère au sentiment de justesse, à une gratification d'avoir fait les bons choix ou d'être en paix relative avec sa conscience. Ce sont aussi tous les sentiments positifs que les parents ont décrit lors des entretiens de recherche.

Les facteurs qui influencent le vécu moral font partis d'un ensemble de cause ou élément déterminant de ce vécu. Ces facteurs peuvent, lorsqu'ils sont absents du vécu des parents ou lorsqu'ils sont vécus de façon opposée ou contraire, créer un sentiment de « détresse morale ». L'expression « détresse morale » réfère à la sensation de malaise, de remords, d'accusations, à des sentiments de responsabilité, de culpabilité ou à une conscience en détresse. Nous avons ainsi décidé de décrire les manques ou les vécus opposés à l'intérieur même de ce chapitre afin de rendre plus clair le facteur défini.

Ces facteurs, qui, lorsqu'ils sont vécus, influencent l'harmonie morale, sont :

- A. L'écoute et le dialogue: de l'explication à la compréhension
- B. La préparation
- C. La déculpabilisation, la déresponsabilisation
- D. Le sentiment d'implication dans les décisions médicales
- E. La cohésion d'équipe : avoir une attitude et un discours commun
- F. La confiance mutuelle
- G. La disponibilité des médecins et des infirmières
- H. Le soutien familial

A. L'écoute et le dialogue: de l'explication à la compréhension

Le thème de la communication revient très fréquemment durant les entretiens avec les parents, avec les médecins et les infirmières. Nous avons choisi les termes *écoute et dialogue* car ils expriment assez clairement le thème de la communication comme étant un facteur facilitant. Ces deux termes sont l'expression de parents, mais aussi de soignants. Nous savons, trop souvent, que la communication orale peut déboucher sur un malentendu. Il ne suffit donc pas de communiquer simplement, mais bien

d'écouter, de dialoguer avec attention et implication. Chacun des parents exprime les moments de communication avec l'équipe soignante de manière assez différente et nous allons voir que la « bonne » communication n'est pas toujours facile à appliquer.

Le père de N, par exemple, n'a rien à redire sur la communication en réanimation :

« Il y avait beaucoup d'explications, de paroles, une place au dialogue très importante. »

« On faisait un point très régulièrement avec le médecin »

« Quand je posais des questions, j'avais des réponses »

Il dit apprécier la franchise des médecins :

« Ils nous avaient laissé assez peu d'espoir, ils avaient été assez clairs. »

« Enfin pour nous c'était la fin, ça voulait dire ça. »

« J'avais bien compris »

« Ce qui n'était pas très facile à entendre mais au moins quand on est arrivé dans ce type de soins... on savait quoi... ».

Les parents de K disent avoir apprécié le fait de savoir, dès le début, qu'il y avait peu de chance que K n'ait pas de trachéotomie, sinon ils seraient « tombés de haut ».

« Heureusement qu'on nous avait dit qu'il y avait une chance sur 10 pour que ça ne marche pas, parce que sinon on serait vraiment tombé de haut. »
(Père de K)

« On a une chance sur 10 pour qu'on passe à côté... » (Mère de K)

Cependant, la mère de K trouve qu'il y a eu un manque d'explication à certains moments donnés :

« On se dit qu'ils ne nous ont pas tout dit. »

« Il y avait des informations qu'on ne nous donnait pas »

« On ne sait pas trop, c'est un peu vague, on ne nous a pas vraiment dit, [...] »

« Ils nous ont dit que le gaz était mauvais mais je ne sais pas ce que ça veut dire, ça on [n'] a jamais su »

« Mais bon, on est dans le vague... »

Un point important a aidé les parents de K à comprendre et accepter la situation : l'état physique de leur propre enfant, son confort, ses réactions :

« Il y a que le bébé c'était difficile pour lui. » (Mère de K)

« De tout façon c'est clair qu'il ne pouvait pas continuer à respirer comme ça, aussi mal, pour son développement. Donc là il n'y avait pas trop de choix. »

« Oui, il commençait à plus supporter trop, il tirait dessus, on voyait qu'il n'était pas bien. [...] Et puis quand on l'a eu après, avec la trachéotomie, ça fait quand même quelque chose... Mais assez rapidement c'est vrai qu'on l'a vu reprendre un peu des couleurs, s'éveiller, sourire. Donc ça aide un peu à passer le cap. [...] Oui, oui. C'est clair qu'il y a eu un changement notable, « [il n'] y a pas photo ». (Père de K)

La mère de L dit qu'il est du devoir des médecins de dire la vérité, de donner l'information :

« Les médecins, c'est leur devoir de me dire la vérité [...] J'ai très bien compris, c'était ce qu'ils me disaient c'est que c'était leur devoir. »

Cependant, elle insiste sur le fait que ce n'est pas la peine de répéter. Nous pouvons sentir la détresse que cette mère a vécue lors de relation de communication établie avec l'équipe soignante :

« Chaque fois quand le médecin me disait : mais madame, votre fille va décéder, madame, votre fille va décéder... Ça, ça me rendait encore plus malade, j'avais encore très très mal. »

« Mais c'était pas la peine, à chaque fois, de me le dire à tout moment : madame on va faire le point, madame on va faire le point. »

« Si la maman est déjà au courant, ce n'est pas la peine de répéter, de répéter, de répéter... c'est comme si quelqu'un vient avec un couteau et qui met encore le couteau dans les blessures donc c'est déjà la souffrance. »

« C'est comme s'ils voulaient que moi aussi je décède en même temps qu'elle. C'est vraiment ça qui m'avait choquée. »

« Ils m'ont déjà dit : madame, votre fille va mourir. Donc je savais, je savais déjà qu'elle va mourir. »

« Je suis déjà au courant, ils m'ont déjà expliqué que c'est grave, je sais... »

La mère de M est déterminée dans sa décision car elle a dit avoir eu des explications claires :

« Ils m'ont expliqué des choses, il faut l'aspirer tout le temps et que la nuit il faut qu'elle vive tout ça, qu'elle soit branchée avec un appareil et tout ça... j'ai dit non. Même que j'ai dit ça et que ça me fait du bien à moi. »

L'écoute est un facteur qui influence vers une harmonie morale des parents. L'écoute, la compréhension de la part de l'équipe soignante sont décrites par une des mères comme étant un des facteurs importants dans la prise de décision en réanimation :

« Il faudrait être à l'écoute des mamans, plus être à l'écoute des mamans, essayer de les comprendre aussi. Donc il faut toujours chercher à les écouter... chercher à les écouter, à les comprendre. Parce qu'avoir son enfant entre la vie et la mort, ce n'est pas, ce n'est pas facile. » (Mère de L)

Une des infirmières insiste aussi sur ce besoin d'écoute et de dialogue :

« Si on avait toujours le temps de rester parler avec eux [les parents], de les écouter. » (Inf. Kc)

De plus, le personnel soignant insiste aussi sur un facteur important : le dialogue et « la transparence » :

« Après quand je te dis qu'il y a vachement de transparence, c'est parce qu'au moment des entretiens je trouve qu'ils posent des questions... Enfin c'est vrai que quelquefois tu es un peu gêné de dire certaines choses mais globalement je trouve que... il n'y a jamais eu de situation où j'avais l'impression qu'on dissimulait quelque chose aux parents... Je pense qu'au niveau de la pédiatrie il y a vachement plus de transparence. Enfin qu'on ne cache pas grand-chose aux parents. On dit les choses avec des mots adaptés... le vocabulaire et puis aussi ce qu'on [n'] oublie pas c'est les parents... » (Inf. Ld)

Ainsi une « bonne » communication, une écoute attentive, un dialogue ouvert, peut avoir une influence d'harmonie morale sur les parents, par contre, une « mauvaise » communication peut avoir une influence de détresse morale.

B. La préparation

La préparation des parents, à ce qu'il risque d'arriver à l'enfant, est un facteur qui est discuté lors d'entretiens avec les parents, cette étape de préparation semble être une étape importante. La préparation rime avec la progression, le temps... :

« [...] et on nous a toujours, avant chaque étape, préparé relativement bien en nous disant bon et bien si ça ne va pas. » (Père de N)

« On nous avait préparés, on nous avait dit, les médecins des soins intensifs étaient descendus dans le service, en UIH, cinq jours avant et ils nous avaient dit si ça va pas mieux il va falloir passer au stade d'après. » (Père de N)

« On a dit : « bon ben demain matin » enfin pour s'y faire... de se préparer un petit peu... » (Père de N)

« Mais au final on savait que si ça ne marchait pas, et on savait qu'il y avait peu de chance que ça marche, on allait quand même sur la trachéotomie. On s'y est préparé petit à petit... » (Père de K)

Une des infirmières vient appuyer ces dernières données :

« Et puis on dit les choses assez progressivement, pour leur laisser le temps de digérer. » (Inf. Ld)

C. La déculpabilisation, la déresponsabilisation

Il est très intéressant de noter une déresponsabilisation ou déculpabilisation de la décision parentale par l'équipe médicale. Les parents de M ont pris la décision de ne pas faire de trachéotomie à leur fille au risque de la voir mourir, et la mère insiste sur le fait que les médecins ont déculpabilisé sa décision :

« Ils ne m'ont pas rendue responsable en tout cas. Ils ont dit : « puisque vous dites ça, on respecte votre décision [...] J'ai dit ce qui m'a fait le plus de bien, c'est qu'ils ne m'ont pas rendue coupable. »

Cette déculpabilisation ou déresponsabilisation est aussi retrouvée dans le discours des médecins qui insistent pour s'attribuer la décision finale :

« Quand les parents proposent, on essaie de se réapproprier la décision. Donc on se réapproprie la décision pour que dans 5 ans la mère ne se dise pas : "est-ce que j'ai bien fait?" » (Dr N)

« [...] faire la demande : c'est très difficile à dire pour des parents on ressent cette espèce de poids, une sorte de culpabilité... ils l'expriment

simplement, rien n'est encore fait et le simple fait de l'exprimer on ressent déjà cette culpabilité. Si on est juste là pour dire, oui, c'est votre décision, ce poids-là ils l'auront toute leur vie. Plus le temps passe, plus je suis convaincu que c'est comme ça qu'il faut faire. » (Dr N)

« On met une espèce de vernis où on s'approprie la décision. » (Dr G)

« Mais une fois, il y a un père qui m'a dit : mais, en fait docteur, pendant vos entretiens, qu'est-ce que vous faites ? Vous nous expliquez les choses puis vous nous prenez la main et vous nous emmenez là où vous voulez. Pour qu'à un moment donné, pas qu'on prenne la décision, mais qu'on est l'impression à un moment donné, que ce soit vous qui la preniez, et que... nous on soit là. » (Dr G)

Les soignants trouvent important de s'attribuer la décision finale car cela signifie aussi alléger les parents du poids de la responsabilité de la décision.

Pour une des infirmières rencontrées, c'est une prise de décision trop difficile, aussi bien pour elles que pour les parents :

« Non, je pense que ça n'est pas possible de leur dire de vraiment faire le choix, non, non je ne pense pas... Je me repose la question mais non, non vraiment je ne pense pas ! Je pense que ça doit vraiment être dur. Même moi quand on me demande quelquefois, on fait le pour et le contre mais il y a... Enfin, on se dit qu'on va tout arrêter, les bêtises, les souffrances... Oui mais en même temps est-ce que ça ne serait pas... Enfin, déjà pour nous c'est quand même pas évident donc je pense que pour les parents, non, ce n'est pas évident... » (Inf. Kc)

Notons que la plupart des médecins interrogés ont du mal à comprendre comment on peut demander aux parents de prendre des décisions telles que celles de limiter ou d'arrêter les traitements de leur enfant. L'un d'entre eux l'exprime clairement lors de notre entretien :

« Il est évident que, quelque soit l'endroit du monde où cela se produit, comment voulez-vous, quand on a des enfants qui ont plein de problèmes, que les parents raisonnent froidement sur ce qu'ils veulent ?... Les parents, ils veulent que les médecins fassent pour le mieux pour leur enfant. Donc ça doit revenir à peu près au même... Les formulations, la mise en scène sont peut être un petit peu différentes, sans doute, mais si on peut faire quelque chose on le fait, on leur explique... Alors c'est pour ça je pense que tout le monde fait à peu près pareil... » (Dr K)

D. Le sentiment d'implication dans les décisions médicales

Malgré une déresponsabilisation de la décision, telle que décrite ci-dessus, certains parents expriment qu'ils ont participé à la prise de décision. Ces parents l'expriment de façon très positive, sans culpabilité:

« Il y avait certaines décisions qu'on prenait ensemble. [...] On était impliqué de la même façon dans les décisions. » (Père de N)

« Ils m'ont dit : on respecte très bien votre décision. [...] Le grand professeur, il m'a dit : écoutez je respecte bien votre décision, je comprends ce que vous voulez dire. » (Mère de M)

E. La cohésion d'équipe : avoir une attitude et un discours commun

Le personnel soignant insiste sur l'importance du consensus d'équipe, dont les infirmières et aides-soignantes doivent faire partie, afin d'avoir aussi une attitude commune face aux parents :

« Donc [c'est] une décision consensuelle, connue des infirmières pour qu'elles puissent retranscrire la même chose. Ce sont elles qui sont tout le temps dans la chambre avec les parents. Donc ça c'est de la communication, se fixer une attitude commune. Après on peut se dire ce qu'on veut en Staff, on peut s'engueuler si on veut, on essaye que ça soit calme quand même... mais après on garde une attitude commune devant les parents, ça c'est capital. » (Dr N)

« Tout le personnel est informé ou a pu donner son idée donc il n'y a pas de contradiction ou quelqu'un qui va dire quelque chose de différent, ou qui va dire : moi, je ne suis pas au courant. Donc ça, pour les familles, c'est très important de voir que tout le monde est d'accord. » (Dr M)

Lors des entretiens avec les parents, nous retrouvons aussi cette importance. Lorsqu'il y a congruence entre les discours de soignants, le vécu de parents est plus serein, par contre, à l'opposé, lorsque deux soignants n'ont pas le même discours, ou la même attitude, les parents perdent confiance :

« On ne savait pas au début, il en avait deux... et il y en a un qui disait que ça allait durer tant de temps, -tu vois de qui je parle -(signe de tête à son mari)- après on nous a dit que ce n'était pas sûr. [...] Je n'arrivais plus à avoir confiance. » (Mère de K)

F. La confiance mutuelle

La confiance est un facteur qui permet aux parents de vivre dans une harmonie morale :

« Il m'a répondu, il m'a dit : madame merci à vous de nous confier votre fille, de nous faire confiance. » (Mère de M)

Comme à l'opposé, la perte de confiance peut engendrer un vécu de détresse, de questionnements profonds :

« Je n'arrivais plus à avoir confiance, je me disais qu'on nous cachait des choses. Je n'étais pas agressive mais j'étais vraiment sur la défensive. » (Mère de K)

« Après c'est vrai qu'on a le sentiment de « est-ce qu'on sait tout? » Est-ce qu'on nous dit tout? Etcetera. Et on a toujours, malgré tout, cette idée là en tête. » (Père de K)

G. La disponibilité des médecins et des infirmières

La disponibilité des médecins comme des infirmières est un facteur important dans le vécu des parents. Tous les parents rencontrés en parlent :

« Ils étaient disponibles, ils étaient là tout le temps. [...] Quand on avait besoin de parler avec un médecin on pouvait parler avec un médecin. » (Père de N)

« Ça je n'oublie pas parce que des fois ça aide d'avoir des médecins très gentils autour de nous. [...] Ils ont bien compris [les médecins]. » (Mère de M)

« Mais c'est vrai qu'on est bien épaulé, on sent qu'on [n']est pas tout seul, il y a toujours des infirmiers et tout ça » (Père de K)

« J'ai eu des meilleures relations avec les infirmières et les infirmiers qu'avec les médecins. Ils [infirmiers] sont rassurants même. On sent qu'ils s'occupent bien du bébé. » (Mère de K)

Lors des entretiens, il a été demandé aux parents d'exprimer ce qu'il faudrait changer dans la manière dont les décisions devraient être prises. Une des mères demande plus de disponibilité de la part des médecins :

« Voir plus les médecins, faire un petit topo tous les jours même de 5 minutes! Oui, ça aurait été bien d'avoir un petit topo ou un petit résumé de la journée tous les jours, même sans voir le médecin. [...] Moi je trouve que franchement, on ne voit pas assez les médecins, dans d'autres services c'était pareil, même pire. » (Mère de K)

Le personnel soignant pense aussi que le temps passé avec les familles est très important. Ils expriment cependant le manque de personnel ainsi que le manque de temps:

« Je pense qu'il n'y a pas suffisamment de personnel et de temps pour gérer ça [le processus décisionnel]. Il y a, probablement un problème de temps, ça c'est sur. » (Dr M)

« Plus on passe de temps avec eux [les parents], plus ils sont contents. » (Dr M)

« C'est souvent la course. Je crois que pour que la prise en charge soit au maximum, enfin, la mieux possible, pour qu'on ait un contact parfait avec les parents, pour les soins avec l'enfant, il faudrait que la charge de travail soit moins lourde. Là, on a trois enfants, on survole au niveau de la communication avec les parents. » (Inf. Kb)

« Avoir un peu plus de temps pour eux [les parents]... Si on avait toujours le temps de rester parler avec eux, de les écouter. Aussi le soir, après les changements d'équipe, on reste un petit peu mais voilà, ça c'est du temps personnel, [...]. » (Inf. Kc)

H. Le soutien familial

Le soutien familial est aussi décrit par certains parents comme étant un atout. Aucun des parents rencontrés pour cette étude n'ont exprimé de la difficulté dans leur rapport avec leur famille lors de l'hospitalisation de leur enfant en réanimation.

« J'ai appelé tout de suite ma sœur car je compte beaucoup sur ma sœur. Heureusement j'ai la famille. C'est ma sœur qui restait avec elle parce que moi je n'arrivais pas à la regarder comme ça. [...] J'ai toute ma famille ici ça m'a aidé beaucoup. » (Mère de M)

« Enfin je suis aussi d'une famille de médecins. Donc le beau-père de mon grand frère est réanimateur pédiatrique donc quand j'avais une question

j'étais vraiment pas angoissé. Et du côté maternel ils sont tous médecins et il y a des généralistes, il y a de tout. Donc quand j'avais une question et que je trouvais que les médecins n'y répondaient pas, j'allais voir ailleurs. En plus ma mère est chercheur en immunologie. » (Père de N)

Il est cependant noté, lors des autres entretiens faits pour l'étude comparative France/Québec, que quelques parents français expriment des difficultés relationnelles avec leur famille : un manque de soutien, une implication trop envahissante, une attitude négative ou un jugement sur les décisions ou opinions des parents.

3. Facteurs qui influencent une « détresse morale » des parents lors des prises de décisions de soins de réanimation

Nous avons vu lors du dernier paragraphe que l'opposé ou l'absence du facteur influençant une harmonie morale va alors mener vers une détresse morale. Nous ne reprendrons pas les facteurs définis ci-dessus. L'objet de cette section est de compléter l'ensemble des résultats trouvés par les facteurs qui n'ont pas été présentés lors du paragraphe précédent.

Nous devons noter que le sentiment de détresse morale est intrinsèquement lié à la difficulté de l'hospitalisation d'un enfant en réanimation. Il a été quelquefois difficile de distinguer le vécu lié à la prise de décision de traitement de réanimation, du vécu lié à l'épreuve que ces parents vivent à chaque jour passé en réanimation.

Ces derniers facteurs, qui influencent la détresse morale, sont :

- A. *Les incertitudes de la médecine*
- B. *Le sentiment de ne pas avoir le choix*
- C. *Le regret*
- D. *Un jargon médical difficile à comprendre*
- E. *Le choc dans les premiers temps*
- F. *L'attente*

A. Les incertitudes de la médecine

Un des premiers facteurs qui engendrent une détresse morale des parents est l'incertitude exprimée par les médecins, les incertitudes de la médecine, de la science, les incertitudes de ce qui se passe ou de ce qui va se passer.

« Par contre il y a une chose, que c'est pas que je suis contre eux, ils font... mais des fois, quand ils restent dans les oui et non... parce que moi, ce qui m'intéresse c'est est-ce qu'elle va être bien. Ils me disent : madame avec votre fille, on ne sait pas. Ça peut être très bien, ça peut être pas bien, on ne sait pas du tout. » (Mère de M)

« Le plus difficile c'est en fait, pour moi en tout cas, c'est qu'aucun médecin, m'enfin c'est normal je pense, n'est capable de vous dire donc c'est ça, ça et ça... Le problème c'est que là on vous dit, on fait une trachéotomie et on peut pas vous dire quand... » (Mère de K)

B. Le sentiment de ne pas avoir le choix

Le sentiment de ne pas avoir le choix peut être directement lié à une opposition avec la décision prise par les médecins. C'est aussi un sentiment, un vécu moral qu'il n'y a qu'une seule solution possible pour le bien être de son enfant. Ces deux sentiments ont été vécus par les parents que nous avons rencontrés :

Le vécu moral de ne pas avoir le choix car ce sont les médecins qui ont pris la décision est exprimé par la mère de L :

« C'est les médecins qui ont décidé de cette opération mais intérieurement je ne voulais pas de cette opération. »

« J'avais l'impression que c'est comme si je ne pouvais pas décider, que je ne pouvais pas dire non à quelque chose. »

« Je lui ai dit que je ne voulais pas de cette opération mais il m'a dit : mais madame, pour l'intérêt de votre enfant, il faut qu'elle soit opérée. Moi je ne voulais pas. Je ne voulais pas qu'on les fasse, je voulais qu'on la laisse comme ça. »

« Et je me disais : il ne faut pas, laissez la comme ça, vous dites qu'elle ne va pas vivre alors pourquoi lui faire subir encore des opérations. »

Notons que ce vécu, ce sentiment, est aussi un sentiment de regret, de non acceptation. Nous verrons que certains facteurs sont des facteurs confondant avec les sentiments liés aux étapes du deuil.

Le sentiment, le vécu moral qu'il n'y a qu'une seule solution possible pour le bien être de son enfant est exprimé par les parents de K. Ils expriment cette difficulté qu'aucune autre solution n'est de toute façon envisageable et que le traitement ou la décision finale n'est alors pas un choix :

« Mais de tout façon on sait que pour le bébé il n'y a pas d'autre solution non plus. » (Père de K)

« On n'a pas eu le choix. » (Mère de K)

« Quand on vous dit que c'est pour son développement, on n'y va pas par 4 chemins, on se dit : bon, c'est bon... » ((Mère de K)

« Oui, vu ce qu'avait K, on ne pouvait pas y aller par 4 chemins. » (Mère de K)

C. Le regret

Le regret fait partie des difficultés directement liées aux prises de décisions, quelles qu'elles soient. Nous pouvons noter que l'écoute, la compréhension, les explications claires et adéquates, le dialogue permettent souvent de diminuer les doutes, les questionnements. Une des mères exprime un certain regret :

« Après je me disais... si je n'avais pas accepté que l'opération, que ça se passe, peut être qu'elle pourrait vivre encore quelque temps encore avec. » (Mère de L)

D. Un jargon médical difficile à comprendre

La médecine et son vocabulaire, c'est tout un monde! Les parents ont exprimé cette difficulté à comprendre le jargon médical.

« [Parle de la capnie] Par contre, le paramètre des gaz du sang on ne l'avait pas su, on n'en avait pas conscience. On ne savait pas que c'était un facteur déterminant dans le oui ou non la trachéotomie. Pour nous il n'y avait vraiment que deux critères, c'était le poids et la saturation. » (Père de K)

« Moi je ne sais même pas comment ça marche... Ils nous ont dit que le gaz était mauvais mais je ne sais pas ce que ça veut dire, ça on [n']a jamais su. » (Mère de K)

« Et puis je me suis demandée... si on pouvait faire une greffe, une greffe de cœur mais ils ont dit qu'ils ne pouvaient pas... Mais je ne sais pas si c'était vrai... » (Mère de L)

L'importance d'adopter un vocabulaire adéquat à la compréhension des parents est un des moyens permettant d'éviter l'incompréhension et la détresse de ces derniers.

Les deux derniers facteurs ne sont pas exclusivement liés au processus décisionnel. Par contre il nous semble important de les mentionner car ils peuvent aussi faire parti du processus décisionnel, de la manière dont les décisions sont expliquées et prises.

E. Le choc dans les premiers temps

Certains parents ont exprimé leur incapacité à comprendre quoi que ce soit dans les premiers temps de l'hospitalisation de leur enfant ainsi que le choc, la brutalité de se retrouver dans le service de réanimation.

« (À son arrivée) Même les médecins, ils étaient entrain de m'expliquer comment je dois descendre, mais je n'entendais rien. » (Mère de M)

« Alors ça c'était le pire de notre vie. - Moi aussi, jamais de la vie. Quand je repense à ma fille comme ça... De la voir comme ça... » (Parents de M)

« Après chacun reçoit la nouvelle violemment parce que de tout façon c'est son bébé, parce que de tout façon c'est dur. » (Père de K)

« Ça a été brutal il y a un an mais après on a compris ce qui se passait. » (Père de N)

F. L'attente

L'attente est un sentiment que certains parents vivent avec beaucoup de difficultés.

« On vit dans l'attente de savoir quand... Mais je crois que c'est ça le plus dur pour moi. » (Mère de K)

« C'était le temps qui est le plus dur à attendre. [...] C'était juste l'attente qui était difficile. » (Mère de M)

Nous venons donc de comprendre les principaux facteurs qui influencent le vécu moral des parents. Il est intéressant de comparer ces facteurs avec la prise de décision en elle-même. Nous allons donc, dans cette dernière partie, examiner l'implication des parents dans la prise de décision à travers les quatre cas de notre étude.

4. Les parents ont-ils pris la décision ?

Cette dernière partie permet de décrire comment les parents ont été impliqués dans la prise de décision pour les quatre enfants hospitalisés en réanimation à Necker.

Les parents de M disent avoir eu le choix :

« Ils m'ont parlé de la trachéotomie mais moi je ne voulais pas accepter ça parce que j'ai vécu avec un enfant qui dormait à côté de ma fille, je ne voulais pas vivre avec ma fille comme ça. Déjà elle, peut être pour elle, c'est rien mais moi j'allais... je pensais la fin de ma vie... Je ne voulais pas... »
(Mère de M)

« Ils m'ont dit : on respecte très bien votre décision. » (Mère de M)

Le choix des parents de M est confirmé lors de l'entretien avec les médecins et les infirmières. Ainsi la décision finale est bien celles des parents.

Le père de N dit avoir été impliqué dans les décisions médicales, ou avoir pris les décisions avec l'équipe :

« On était impliqué de la même façon dans les décisions. »

« Il y avait certaines décisions qu'on prenait ensemble. »

« On nous a dit : Si vous voulez continuer avec cette machine et bien on la gardera une semaine, quinze jours, trois semaines, ça peut être très très long. Alors nous à ce moment-là on a pris... on a pris je crois... on nous l'a dit dans l'après-midi et on a dit : et bien, demain matin. »

Le choix des parents a bien été respecté par l'équipe de réanimation. Nous notons pourtant, lors des entretiens avec le médecin référent de N, que le passage en réanimation a été décidé entre les médecins de la réanimation et ceux de l'UIH (Unité d'Immunologie et Hématologie), sans l'avis des parents. L'état de santé de N offrait peu d'espoir de survie. Dans ce cas-ci, il est possible de recourir directement aux soins palliatifs et d'éviter un certain acharnement thérapeutique. Il n'a pas été proposé aux parents de donner les derniers soins de N dans l'unité d'oncologie, unité où N était hospitalisée depuis plusieurs mois. Cette possibilité peut permettre de préserver l'enfant et la famille d'un transfert dans un service inconnu, hostile, dont le personnel n'est pas connu ni des parents ni de l'enfant, dans le but de vivre les

derniers moments dans un lieu calme et entouré du personnel qui les suit depuis plusieurs mois. Ce dernier point nous montre que toutes les possibilités ne sont pas toujours offertes aux parents et que les médecins choisissent certaines directives de soins. Dans ce cas-ci, le Dr N nous dit que les médecins de l'unité d'oncologie voulaient le transfert en réanimation et refusaient les soins palliatifs :

« Mais j'ai eu un refus catégorique des médecins de l'immuno-hémato. [...] on défend alors une position commune, c'est capital pour les parents. »

Les parents de K disent ne pas avoir eu le choix :

« Je dirais qu'on n'a pas eu de décision à prendre, c'était... Il n'y avait pas d'autre possibilité. » (Père de K)

« On n'a pas eu le choix. » (Père et mère de K)

« Oui, en gros il n'y avait qu'une seule solution... on nous a présenté un seul chemin mais on espérait passer à côté. » (Père de K)

« On n'a pas eu le choix. » (Mère de K)

« Oui, vu ce qu'il avait, on ne pouvait pas y aller par 4 chemins. » (Mère de K)

Le choix n'est pas donné aux médecins non plus, ils disent aussi ne pas avoir eu d'autre solution à proposer aux parents pour le confort et le bon développement de l'enfant :

« On n'avait plus que ça [la trachéotomie] à leur proposer et il fallait qu'ils [les parents] l'acceptent. » (Dr M)

Il est intéressant de noter que la mère de K dit comprendre la nécessité du traitement pour le bien être de son fils mais dit aussi ne pas avoir été capable de prendre la décision de faire une trachéotomie à son fils :

« De toute façon je n'aurai jamais pris la décision, même si ça avait été avec la paille-là et qu'ils ne nous auraient pas dit ça je crois que je n'aurai pas pris la décision de faire la trachéotomie. C'était trop...[ne finit pas sa phrase] » (Mère de K)

La mère de L dit ne pas avoir eu le choix, que ce sont les médecins qui ont décidé :

« C'est les médecins qui ont décidé. »

« Ils ont dit : madame on fait tout pour la soigner. »

« C'est les médecins qui ont décidé de cette opération mais intérieurement je ne voulais pas de cette opération. »

« Je lui ai dit que je ne voulais pas de cette opération mais il m'a dit : mais madame, pour l'intérêt de votre enfant, il faut qu'elle soit opérée. Moi je ne voulais pas. »

Ainsi, trois parents disent avoir participé à la décision, deux disent ne pas avoir eu le choix car c'était la seule solution pour le bien-être de l'enfant et un parent dit ne pas avoir eu le choix car ce sont les médecins qui ont décidés.

Les données recueillies lors de ces entretiens ont permis une analyse détaillée du vécu des parents lors du processus décisionnel des soins de réanimation. Ainsi, le processus décisionnel est clairement défini par une organisation structurelle que la réanimation Necker a mise en place. Nous notons l'exclusion des parents de la réunion décisionnaire. Par contre, cette exclusion est balancée par la participation des parents à une réunion avec leur médecin référent et infirmière référente. Une donnée importante est soulevée : les parents ne cherchent pas à avoir l'autorité décisionnaire, ils demandent essentiellement de l'écoute et du dialogue, de l'information et de la compréhension de la part de l'équipe soignante.

Discussion

Notre discussion sera divisée en cinq parties. Dans une première partie nous discuterons de l'exclusion des parents de la réunion décisionnaire, ou *Staff*. Par la suite, nous discuterons de l'importance de la communication et du concept de l'écoute active, outil essentiel à une « bonne » communication. La troisième partie permettra de mettre en valeur les outils organisationnels qu'une unité de réanimation peut mettre en place afin d'aider les parents à vivre dans une certaine harmonie morale lors de prises de décisions. Notre avant-dernier point traitera de l'importance de l'impact social et éthique dans les innovations ou les évaluations technologiques. Par la suite, nous terminerons par les limites de notre étude.

Notons que certains points de la discussion seront tirés non seulement de ce travail de recherche mais aussi des résultats de l'analyse des données françaises de l'étude comparative France/Québec dont l'étudiante a pris part.

La réanimation est un cadre dans lequel il est extrêmement difficile de se sentir bien. Les parents sont soudainement plongés dans un monde qu'ils ne connaissent pas, où différents sentiments se bousculent. Leurs mots nous l'expliquent clairement : « *Tout s'est brusqué.* » ; « *C'était un cauchemar !* » ; « *C'était l'enfer !* » ; « *On a été traumatisé.* » ; « *Je n'y arrivais vraiment plus, j'en pouvais plus...* » ; « *C'est comme un coup sur la tête... Du jour au lendemain...* » ; « *Il y a des moments où tu paniques, il y a des moments où tu tiens le coup.* » Toutes ces difficultés peuvent être vécues par des parents dont l'enfant est hospitalisé en réanimation pédiatrique. Elles sont exacerbées par le seul fait que d'importantes décisions sont à prendre, des décisions concernant directement la qualité de vie, la santé et le bien-être de leur enfant. Aussi il est essentiel de rendre la vie de ces parents ainsi que celle de leur enfant plus facile, moins traumatisante. C'est la raison principale pour laquelle les facteurs influant sur l'harmonie morale ou la détresse morale lors de prises de décisions en réanimation sont essentiels à analyser.

Quatre questions principales ont été abordées lors de l'analyse des résultats :

1. Qui a la responsabilité décisionnelle?
2. Quels facteurs sont essentiels à l'harmonie morale des parents lors des prises de décisions en réanimation pédiatrique?
3. Comment est-il possible, au sein d'une unité de réanimation pédiatrique, de favoriser une harmonie morale des parents lors des prises de décisions?
4. Comment cette étude alimente notre compréhension de l'impact éthique et social de l'utilisation et de la gestion des technologies de la réanimation pédiatrique?

1. Qui a la responsabilité décisionnelle?

Les participants ainsi que la littérature (Devictor et coll., 2001; Hubert et coll., 2005; Hennezel, 2003; Orfali et Gordon, 2004) montrent que, en France, la responsabilité des décisions de réanimation est principalement médicale. Médecins et infirmières affirment ne jamais avoir demandé à un parent de prendre de telles décisions. L'exclusion des parents de la réunion décisionnaire organisée par l'ensemble de l'équipe soignante est un des points centraux de notre étude. Ainsi, cette réunion, ou *Staff*, qui permet de définir un consensus d'équipe, inclut uniquement le personnel médical et paramédical. La présence et la participation des infirmières sont indispensables car elles ont une perception du réel ressenti des parents et de l'enfant par rapport aux différents traitements (Hubert et coll., 2005). Leurs avis compte dans la décision finale. Nous remarquons, lors de cette présente étude, qu'elles ne veulent pas prendre cette responsabilité, mais montrent beaucoup d'intérêt à leur participation aux réunions décisionnaires. Aussi, leur participation est consultative car elles ne sont pas responsables des décisions. Le consensus d'équipe, qui n'est pas la décision d'un unique médecin, est une ligne de conduite des soins à prodiguer à l'enfant. Ainsi, ce sont bien les médecins français qui sont responsables des prises de décisions de tous les traitements de réanimation.

Il est cependant clairement exprimé, lors des entretiens auprès des participants ainsi que dans la littérature (Hubert et coll., 2005; Orfali, 2004) que la place des parents dans l'ensemble du processus décisionnel est essentielle. Aussi, l'exclusion des parents de la réunion décisionnaire est balancée par la participation de ces derniers à la réunion d'information et de dialogue entre parents, médecin référent et infirmière référente. Le consensus d'équipe est présenté aux parents. Ils sont alors invités à donner leurs points de vue sur cette ligne directrice dans l'intérêt de leur enfant, à partager leur compréhension des traitements, à poser leurs questions, à donner leurs choix personnels, à exprimer leurs sentiments. Cette dernière réunion est extrêmement importante car elle permet aux parents de comprendre les décisions de soins, de suivre l'évolution médicale de leur enfant et surtout de diminuer les doutes ou questionnements concernant la santé et les soins de leur enfant. Aussi les médecins sont appelés à entendre, comprendre et respecter les désirs des parents : ils doivent obtenir sinon le consentement des parents, au moins leur assentiment. Le terme assentiment vient du latin *assentire*, approuver. C'est un acte par lequel quelqu'un exprime son adhésion, son approbation à une idée, une proposition formulée par un autre. L'assentiment n'implique pas forcément le partage de la responsabilité de la décision. Il est important de noter que, légalement, les médecins doivent « s'efforcer [...] d'obtenir le *consentement* des parents » (articles 42 du code de déontologie des médecins). Le terme consentement, du verbe consentir, est l'action de donner son accord, sa permission à une action, à un projet. Il y a alors une prise de responsabilité dans l'action ou le projet. Nous ne pouvons dire, dans la présente étude, que tous les parents rencontrés ont consenti aux soins. Par contre, il est clair que leur assentiment a été demandé. Nous remarquons dans le cas d'un des parents rencontrés que son non assentiment aux soins « [...] *c'est les médecins qui ont décidé. [...] Moi je ne voulais pas* » mène, par la suite, à des sentiments de détresse morale. Aussi, nous pensons que l'assentiment des parents extrêmement important pour l'harmonie morale des parents. Hubert et collègues rappellent dans les dernières recommandations qu'il faut « répondre au double impératif de l'exigence éthique d'obtenir leur assentiment et d'éviter de leur faire porter une responsabilité qui doit rester médicale » (Hubert et coll., 2005).

Les résultats de cette étude ainsi que la littérature (Hubert et coll., 2005) apportent un dernier point important : « il est souhaitable que les médecins français à laisser aux parents le choix de leur niveau d'implication » (p.1506) Lors des entretiens avec les participants, nous avons constaté que pour certains parents, les rencontres avec médecins et infirmières sont des moments où il leur est offert de se sentir inclus, impliqués dans les prises de décision, sentiment qui est décrit comme étant positivement vécu par les parents concernés, sans culpabilité de leur part. De plus, nous notons une satisfaction liée au sentiment de choisir. Les trois parents les plus satisfaits de leurs expériences face aux décisions prises dans le service de réanimation sont les trois parents qui expriment avec clarté leur sentiment d'avoir pris, avec l'équipe soignante, les décisions en réanimation.

Il est important de noter qu'aucun parent rencontré n'a demandé à avoir la responsabilité de la décision. Au contraire, certains parents se demandaient comment les parents Nord-Américains réagissaient à la demande des médecins lorsqu'ils devaient décider des traitements de réanimation pour leur enfant. Cette attitude est aussi retrouvée ailleurs en Europe. Comme par exemple en Norvège, où les résultats de l'étude qualitative de Brinchmann et collègues (2002) indiquent que les parents ne veulent pas avoir le mot final sur les décisions de réanimation néonatale.

Ainsi pour conclure, il nous semble clair que les médecins français désirent garder la responsabilité de la décision, non pour garder le dessus sur l'autonomie parentale mais pour permettre aux parents de vivre les décisions de soins pour leur enfant en tant que parents et non en tant que responsables des décisions de traitements. Nous constatons cependant qu'il est indispensable de faire participer les parents dans les processus décisionnels en les informant régulièrement et en obtenant leur assentiment au projet de soin de leur enfant. Une exclusion de ces derniers engendre une réelle détresse morale décrite par des doutes, des questionnements, des regrets, de la culpabilité.

Vu les limites de notre étude, que nous considérons comme exploratoire, nous ne pouvons généraliser nos résultats à l'ensemble de la France. Nous pouvons cependant conclure sur deux **recommandations** concernant les responsabilités liées au processus décisionnel pour les traitements de réanimation pédiatrique :

a. L'assentiment des parents aux traitements de réanimation devrait toujours être obtenu.

Les discussions et le partage des connaissances avec les médecins et l'ensemble du personnel de la santé permet aux parents de mieux comprendre les soins et donc de vivre l'hospitalisation de leur enfant avec une certaine harmonie morale. Ce dernier point nous semble essentiel.

b. Les médecins devraient être responsables des décisions de réanimation tout en laissant une grande place aux désirs des parents.

Il ressort assez clairement que les parents rencontrés ne veulent pas être décisionnaires. Ce n'est cependant pas un désir unanime, certains parents veulent prendre part aux responsabilités des décisions. Il est donc important que les médecins français suivent les recommandations nationales où « *la place des parents [...] doit être envisagée comme un processus dynamique et doit être adaptée selon les situations. Elle exige [...] d'accepter que la prise de décision puisse venir aussi des parents ou du jeune malade et pas uniquement des médecins.* » (Hubert et coll., 2005)

Comme nous l'avons vu lors de la recension de la littérature, le modèle de la France est souvent décrit comme étant un modèle de paternalisme médical. Ce modèle sous-entend que seuls les médecins sont les décisionnaires des traitements de réanimation. Il est comparé au modèle Nord-Américain, qui prône l'autonomie des parents. Ce dernier sous-entendant que les médecins présentent les différents traitements envisageables et que les parents sont ensuite les seuls responsables des décisions des traitements de réanimation de leur enfant. Pourtant la différence est-elle si tranchée dans la pratique courante? Cette question pourrait être développée dans une étude comparative entre les pratiques en France et en Amérique du Nord. Nous ne pouvons actuellement débattre de la question cependant notre étude soulève

certain éléments de la discussion. Il nous semble que l'expression est trop simpliste et ne démontre pas la complexité du processus décisionnel. En France, les médecins désirent garder la responsabilité de la décision. Dans ce sens, nous pouvons dire que le modèle français est un modèle paternaliste. Par contre nous ne pouvons pas dire que ce modèle ne respecte pas l'autonomie des parents, ce n'est pas un paternalisme autoritaire ou oppressif. Il est attendu que les médecins obtiennent l'assentiment des parents et respectent les désirs des parents. Dans ce sens, le modèle pourrait, peut-être, être défini comme un modèle *paternaliste respectueux* ou encore *paternaliste bienveillant* ? Une étude plus approfondie sur la question de la place et du rôle des médecins dans la société française pourrait éclairer cette interrogation.

2. Quels facteurs sont essentiels à l'harmonie morale des parents lors des prises de décisions en réanimation pédiatrique?

Nous venons de voir que les parents français ne cherchent pas à avoir l'autorité décisionnaire, (Carnevale et coll., 2006; Hubert et coll., 2005; Orfali, 2004), et les entretiens montrent la satisfaction de la plupart des parents face au processus décisionnel tel que décrit. Ils demandent essentiellement plus d'écoute, plus d'informations, plus de compréhension de la part de l'équipe soignante. Parmi les parents les moins satisfaits sur le processus décisionnel, les besoins étaient de : « *Voir plus les médecins, faire un petit topo tous les jours même de 5 minutes!* » ou encore « *Il faudrait être à l'écoute des mamans, essayer de les comprendre aussi.* » Ces demandes sont spécifiquement sur la communication et l'importance de donner des informations claires et compréhensibles, sur l'écoute et le dialogue. Les recommandations françaises vont dans ce même sens : « L'obligation de tenir les familles informées de l'état de leur enfant est une obligation, inscrite dans les textes de loi, c'est aussi une nécessité humaine et un devoir moral » (Hubert et coll., 2005).

La communication est le thème principal qui ressort de l'ensemble des facteurs qui influencent le vécu des parents lors des prises de décisions des traitements de réanimation pour leur enfant. La littérature (Azoulay et coll., 2001 ; Carnevale et coll., 2006; Hennezel, 2003; Hubert et coll., 2005) soulève aussi cette importance. Nous pourrions définir ce facteur sous le terme d'*écoute active*. Ce terme est souvent utilisé dans la littérature (Canouï, 2004 ; Hennezel, 2003; Hubert et coll., 2005), ainsi que par les professionnels de la santé. L'écoute active, théorie élaborée dès 1951 par Carl Rogers, est une attitude qui permet d'entendre au-delà des mots, de communiquer la compréhension des expériences vécues de l'autre et qui a pour but de faciliter la parole de l'interlocuteur. L'écoute active demande de la disponibilité, elle n'est pas possible lorsqu'on a une main sur la porte et que nous sommes prêts à partir, c'est une réelle attitude d'écoute. L'écoute active est une attention envers l'autre. C'est une écoute qui est prête à entendre le vécu et les besoins de chacun des « écoutants », c'est une écoute qui implique une réelle ouverture et permet un réel soutien. Il est aussi important de noter que l'écoute et le dialogue doivent se faire dans un endroit propice à la communication, propice à la confidentialité, comme par exemple, dans un petit salon calme, en dehors des bruits infernaux de la réanimation, en dehors du passage de tout le monde.

Parmi les facteurs importants ressortis dans notre étude nous pouvons souligner l'importance de la *préparation* des parents, de la *déculpabilisation*, l'attention à apporter au *premier temps* de l'hospitalisation où les parents ne sont pas toujours en mesure de tout entendre ou comprendre. Le *jargon médical* utilisé par le personnel soignant est un autre point à retenir, aussi le vocabulaire que le personnel utilise pour communiquer est à adapter pour la compréhension des parents.

Le temps accordé à la communication a une part essentielle dans l'organisation des soins aux enfants. Le manque de temps et le manque de personnel exprimé par l'équipe soignante : « *C'est souvent la course. [...] Là, on a trois enfants, on survole au niveau de la communication avec les parents. (Inf. Kb)* » et par la littérature (Gouyon-Cornet et coll., 2003) est un aspect à revoir par l'administration et

la gestion des services de réanimation. Il devient essentiel de reconnaître que l'écoute est un soin. L'écoute active demande du temps et ce temps doit alors être planifié.

Malgré les limites de notre étude, nous pouvons conclure sur deux autres **recommandations** concernant la communication lors du processus décisionnel pour les traitements de réanimation pédiatrique :

c. Le temps d'écoute et de communication devrait être reconnu par les administrateurs de la santé.

Le temps accordé à la communication doit être planifié dans l'organisation et la gestion des soins aux enfants et doit être pris en compte par l'administration. Ceci implique d'alléger le personnel soignant de sa charge de travail et de permettre au personnel référent de l'enfant de ne s'occuper qu'exclusivement de celui-ci pour un temps important. Dans le cas de la France, où les infirmières ont trois enfants à leur charge, il semble indispensable de réduire cette charge de travail afin de permettre à l'infirmière référente de participer aux réunions, donc de sortir du service et de confier la surveillance et les soins des enfants à sa charge aux autres infirmières sans que ces dernières ne se retrouvent submergées de responsabilité. Il en est de même pour les médecins qui doivent pouvoir libérer du temps de travail à la communication et au dialogue.

d. Une attention particulière devrait être portée à la compréhension des parents.

La compréhension des parents est la preuve que la communication a été adéquate. Dans ce sens, nous avons constaté que, lorsque le dialogue a été difficile à établir, certains doutes, certains regrets, sont, quelques mois après les prises de décision, encore mal vécus par ces derniers.

3. Comment est-il possible, au sein d'une unité de réanimation pédiatrique, de favoriser une harmonie morale des parents lors des prises de décisions?

Nous avons énuméré les facteurs qui interviennent dans l'harmonie morale des parents. Ces éléments déterminants qui concourent au « bon » vécu moral (Carnevale, 1999 ; Fisher, 1994 ; Mazurek Melnyk et coll., 1997) peuvent être mis en valeur par des moyens pratiques qui pourraient s'appliquer à toute unité de réanimation.

Ainsi, l'exemple des réunions comme le *Staff* et les entretiens avec les parents, le médecin référent et l'infirmière référente sont deux stratégies organisationnelles mises en place par le service de réanimation de Necker qui permettent au personnel soignant d'assurer un temps spécifique à la communication. Le *Staff* permet de mettre tout le personnel soignant au courant des enjeux et décisions de soins pour chacun des enfants. Cette réunion est importante afin de donner l'occasion au personnel soignant de comprendre et de poser des questions. Elle permet aussi de créer une réelle cohésion d'équipe, c'est-à-dire que chaque membre du personnel a l'occasion d'avoir une attitude et un discours commun. Cette réunion demande au personnel soignant de quitter le service. Devictor et collègues (2001) remarquent une pauvre implication des infirmières dans les réunions décisionnaires. Afin de reconsidérer leur rôle (Hubert et coll., 2005), il est alors indispensable de planifier les réunions de manière adéquate et régulière afin d'assurer la prise en charge du service par le personnel non concerné par ces dernières et de ne pas interrompre les soins et surveillances des enfants. Les entretiens avec les parents, le médecin référent et l'infirmière référente permettent une implication des parents dans les décisions. Ces réunions se font dans une intimité importante pour les parents. C'est aussi une réunion qui permet aux référents de suivre la compréhension des

parents et qui montre la disponibilité des médecins et des infirmières afin que les parents se sentent soutenus et écoutés.

Afin d'établir une continuité dans les soins, il est pertinent de déterminer un médecin référent et des infirmières référentes (une infirmière par équipe) à l'enfant (Fisher, 1994 ; Truog et coll., 2001). Ainsi la communication avec la famille est plus structurée. Ce suivi permet aussi d'établir une relation de confiance, un des facteurs importants pour les parents comme pour les soignants.

L'attitude des médecins et des infirmières est un point que les parents ont mis en avant. Il nous semble donc que l'écoute active et l'empathie devraient être enseignées à tout le personnel soignant, médecins, infirmières, aides-soignantes, dans le but de leur donner des outils utiles à la communication (Canouï, 2004 ; Hennezel, 2003; Hubert et coll., 2005).

Avoir une équipe de psychologues, disponibles pour soutenir les médecins et les infirmières dans leur rôle d'écouter permet aussi de faciliter l'harmonie morale des parents, ainsi que de l'équipe soignante (Canouï, 2004 ; Hubert et coll., 2005).

Le soutien de la famille est un facteur important pour les parents. La présence de la famille auprès de l'enfant et des parents doit être considérée. Nous avons remarqué une réglementation stricte des visites des familles dans l'unité de réanimation Necker. Les parents ne sont pas autorisés à venir tout le temps et les visites des familles sont limitées. Ces règlements n'ont pas été spécifiquement analysés dans cette étude mais il pourrait être intéressant d'approfondir cette question (Truog et coll., 2001).

4. Comment cette étude alimente notre compréhension de l'impact éthique et social de l'utilisation et la gestion des technologies de la réanimation pédiatrique?

Ces entretiens nous montrent toute la complexité du vécu des parents et des soignants dans un service de réanimation pédiatrique. Ce vécu est en constante relation avec la complexité des technologies de la santé utilisées dans ce service. En réanimation pédiatrique, les technologies prennent bien plus de place que l'enfant lui-même. Notre étude a permis l'analyse des relations éthiques entre les différents acteurs impliqués dans l'utilisation de ces dernières. Bien que l'étude ne soit pas une étude sociologique, nous pouvons aussi cerner l'impact social que les acteurs entretiennent lors des prises de décisions (rôle et responsabilité du médecin, implication ou non des parents, implication ou non des infirmières). Les avancées technologiques ont multiplié nos choix, nos possibilités de traitement, nos attentes. Ce phénomène étudié est donc la conséquence des innovations technologiques.

Bien que cette étude ne soit pas un rapport d'Évaluation des Technologies de la Santé (HTA²¹), elle nous permet de cerner les conséquences de la complexité des technologies qui sont rarement considérées lors de leurs adoptions ou qui sont souvent sous-estimées. Cette complexité nous amène souvent à sous-estimer leurs utilisations et leurs coûts. Aussi nous devrions être incités à examiner et comprendre comment est utilisée et gérée une technologie dans son contexte réel. La mise en contexte est souvent délaissée par les évaluations ou les innovations technologiques. C'est-à-dire que les recherches sont souvent concentrées sur les évaluations des effets cliniques et dans certains cas, sur l'analyse des coûts. Par contre, les dimensions sociales, éthiques et juridiques sont peu développées (Lehoux et Blume, 2000 ; Johri et Lehoux, 2003). Pour un nombre croissant de technologies, la décision implique de

²¹ HTA : Health Technology Assessment

déterminer dans quel contexte, pour quel patient et avec quel niveau d'implication professionnel leur usage est bénéfique. Le modèle²² proposé par Lehoux et Blume (2000) a pour but d'aider à définir les acteurs qui seraient potentiellement affectés par la technologie et de mettre en lumière les implications qui pourraient être en leur contrôle. Il met en constante relation la technologie avec 1/ les acteurs impliqués (dans notre étude : les parents, l'enfant, les médecins, les infirmières, les autres personnels de santé concernés selon la technologie), 2/ les connaissances qui circulent sur la technologie (ici les informations données par les médecins, l'équipe soignante, et comprises par les parents ; les connaissances des parents ; les connaissances sur les effets et les risques de la technologie, les incertitudes de la médecine), 3/ les ressources disponibles, ressources humaines et matérielles et 4/ les relations de pouvoir entre les acteurs. Ce modèle montre clairement l'importance des dimensions sociopolitiques des technologies.

Pourtant, il reste que l'une des problématiques en HTA est liée à la difficulté de faire l'évaluation des dimensions sociopolitiques et morales d'une technologie (Hofmann, 2005). Le développement et l'utilisation de méthodes adéquates ainsi que le besoin d'évaluation dans le contexte donné sont deux aspects importants dans le domaine du savoir. Aussi, il nous semble que l'exemple de cette recherche est un assez bon exemple pour dire que les préceptes sociologiques et ethnographiques sur lesquels les études qualitatives prennent leurs sources, inspirent judicieusement l'évaluation de l'impact éthique et social des technologies en santé (Leys, 2003 ; Lehoux et Blume, 2000).

²² *heuristic framework* , traduction libre de l'étudiante

5. Limites de notre étude

Dans le cadre de ce travail de maîtrise, l'étude a été limitée à un nombre de quatre enfants dans une seule unité de réanimation pédiatrique. Ce travail ne permet pas l'atteinte d'une saturation thématique, qui serait essentielle dans une étude par théorisation ancrée. Nous développerons les autres limites de ce travail qui font que cette étude est une étude exploratoire seulement.

A. Une seule unité étudiée

Notons que le rapport Limitations et arrêts de traitements en réanimation pédiatrique : Repère pour la pratique, Fondation de France, GFRUP, avril 2002, est le bilan d'un groupe de travail formé par différents groupes hospitaliers dont l'hôpital Necker-Enfants Malades. L'engagement du chef de service, du cadre supérieur infirmier et du pédopsychiatre est remarquable par leur présence dans le comité de pilotage et autres nombreux comités. Cet engagement de la part du service de réanimation pédiatrique démontre un intérêt particulier dans le domaine des prises de décisions en réanimation pédiatrique. La structure dans laquelle les décisions sont prises dans l'unité de réanimation de Necker n'est pas forcément le reflet des pratiques de toutes les unités françaises.

L'étudiante avait commencé des démarches auprès d'une autre unité de la région parisienne et avait rencontré la cadre de soins. Celle-ci était très intéressée par l'étude car très soucieuse d'améliorer les relations avec les parents des enfants hospitalisés. Lors de la rencontre avec l'étudiante, la cadre de soins nous parle de leurs pratiques et des difficultés rencontrées:

« Les médecins parlent peu aux parents et n'expliquent pas toujours tout. Et en plus de cela l'ensemble des médecins n'ont pas de cohésion dans leur pratique, n'ont pas tous le même point de vue sur ce qu'il y aurait à faire. [...] La communication avec les médecins s'améliore. Ce n'est pas encore idéal mais il y a un progrès. Ils parlent peu aux parents mais bien plus qu'avant. [...] Il n'y a pas de réunion d'équipe pour parler des enfants mais il y a une

réunion que l'équipe appelle le « staff ». Le « staff » se fait à la demande du personnel paramédical lorsqu'il y a des cas très compliqués et difficiles. Ces réunions ont été instaurées il n'y a pas très longtemps à la demande des infirmières qui n'en pouvaient plus de ne pas savoir quels étaient les plans de soins. Le vécu des infirmières est assez lourd et difficile en général, les infirmières restent moins de 3-4 ans dans le service en moyenne. En ce moment, il y a une infirmière pour 2 enfants avec seulement 10 lits d'ouverts ce qui fait qu'il y a 5 infirmières jours et nuit. [...] Elles se plaignent de façon générale du manque d'information et du manque d'un médecin référent pour un enfant. Elles se plaignent de ne jamais savoir à qui s'adresser. »

Un refus de la part du chef de service a malheureusement mis fin à une possible étude dans cette unité. Il serait ainsi intéressant de conduire une étude similaire dans d'autres unités de réanimation pédiatrique française afin de renforcer la validité des résultats de notre étude.

B. Le deuil, un facteur confondant

Parmi les participants à notre étude nous avons des parents ayant perdu un enfant. La perte d'un enfant favorise l'apparition d'un chagrin complexe car ces parents perdent une partie d'eux-mêmes. Il est documenté que, par rapport aux autres types de deuil, le chagrin parental est particulièrement intense, complexe et persistant, et comporte des fluctuations importantes et incomparables des symptômes dans le temps (Rando, 1986). Les trois phases du chagrin et du deuil sont : la négation ou la protestation, la confrontation et la désorganisation puis l'accommodation ou la réorganisation (Rando, 1993). La négation ou la protestation couvre la période entourant la réception de la nouvelle du décès. La phase de confrontation et de désorganisation correspond à la période de chagrin la plus intense, et les réactions à la perte atteignent alors un point culminant. Et dernièrement pendant la phase d'accommodation et de réorganisation, les symptômes de chagrin aigu s'estompent, et on remarque le début d'un réinvestissement social et émotif dans le monde. L'endeuillé n'oublie pas le défunt ou la perte, mais il apprend à vivre avec la

conscience de ce décès et de ses répercussions, d'une manière qui ne l'empêche plus de poursuivre une croissance saine et affirmative de la vie.

Le temps n'est pas significatif dans les étapes de deuil et il convient de se rappeler que le deuil diffère selon la personne. Chacun va à son propre rythme, avec son propre vécu. Afin de diminuer le biais dû au chagrin et au deuil il pourrait être intéressant de revoir plusieurs parents trois, six mois, un an après afin de voir s'il y aurait des changements dans l'expression de leur expérience morale.

C. La parole des enfants

Les participants à l'étude ne reflètent pas toutes les situations dans lesquelles des parents et des enfants malades pourraient se trouver. Nous pensons à l'exemple d'enfants en âge de raisonner, qui seraient aptes à prendre des décisions pour eux-mêmes. Alors se posent les questions de l'implication de l'enfant dans les prises de décisions, de ses capacités à comprendre les situations, du support psychologique dont il aurait alors besoin, de l'adaptation du vocabulaire utilisé pour se faire comprendre de lui. L'assentiment des enfants implique de nombreuses questions dont par exemple : comment peut-on véritablement entendre la parole des enfants tout en reconnaissant les limites potentielles du degré de responsabilité que nous pouvons leur assigner? Les recommandations ainsi que la littérature (AAP 1995 ; Carnevale 2004 ; Charte de l'enfant hospitalisé, art. 4) valorisent l'assentiment des enfants jusqu'à la limite de leur compréhension. Ceci implique donc de répondre clairement à leurs questions, objections ou possible contestations.

Il est intéressant de noter qu'en France, l'âge légal de consentement aux soins est 18 ans; au Québec, un enfant de plus de 14 ans, peut consentir à ses soins, sans l'accord de ses parents. Une comparaison France/Québec pourrait être alors intéressante à faire dans la situation où l'enfant aurait 14 ans et serait apte à la communication.

Conclusion

Cette étude démontre l'importance de l'évaluation de l'impact éthique et social des technologies en santé ainsi que la pertinence des études qualitatives pour celles-ci. L'analyse des données montre que l'implication et l'assentiment des parents dans les prises de décisions améliorent le vécu moral de ces derniers, car ils permettent une meilleure compréhension de la situation. Il semble, par contre, que la responsabilité des prises de décisions de réanimation devrait être médicale et/ou partager avec les parents afin de les soutenir moralement dans ces démarches extrêmement difficiles à vivre. Ces résultats appellent à une amélioration de l'attention, de la part de tout le personnel soignant, à apporter à l'écoute et à la compréhension des parents. Elles montrent l'importance de reconnaître que l'écoute est un soin et devrait être reconnu, par l'administration, comme un temps important à planifier dans la gestion du temps de travail de l'équipe soignante. Les limites de cette étude demandent de plus amples recherches impliquant différentes unités françaises ainsi que la comparaison des pratiques avec celles de l'Amérique du Nord afin de mieux comprendre les enjeux des différents modèles décisionnels. Nous notons que les données recueillies pour ce mémoire font partie d'une étude comparative multicentrique entre les pratiques de la France et celles du Québec : La participation des parents lors de la prise de décision des soins de réanimation pour leur enfant : une étude comparative; F.A. Carnevale, P. Canoui et coll. qui a pour but d'éclairer cette dernière question.

Bibliographie

- Azoulay E., Cattaneo I., Ferrand E., Pochard F. (2001) Informations au patient de réanimation et à ses proches, Annales françaises d'anesthésie et de réanimation, 20, 129-39 et Réanimation, 10, p571-81
- Battista RN (1996), Towards a paradigm for technology Assessment. The Scientific Basis of Health Services (Peckham M., Smith R., Editors). London : BMJ Publishing Group. pp. 11-18.
- Beauchamp TL. (2003) Methods and principles in biomedical ethics. Journal of Medical Ethics. 29(5), p269-274.
- Beauchamp T.L., Childress J. (2001) Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 5th edition.
- Beaufils F., Bourillon A. (1986) L'élaboration d'une décision d'ordre éthique en réanimation pédiatrique. Archives Françaises de Pédiatrie, 43, supplément spécial Éthique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant, p571-574.
- Beaufils F. (1983), L'évaluation en réanimation pédiatrique, une nécessité aujourd'hui pour un fonctionnement optimal demain. Archives Français de Pédiatrie, 41, p229-236.
- Bourillon A., Dehan M., Beaufils F., Fournier E. (1986) Incidences des facteurs d'environnement dans la décision éthique en réanimation pédiatrique. Archives Français de Pédiatrie, 43, supplément spécial Éthique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant, p563-568.
- Brinchmann B.S.; Forde R.; Nortvedt P. (2002) What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. Nursing Ethics, 9(4), p.388-404
- Canoui, P. (2004) L'information de l'enfant et de sa famille : vécu des enfants et des parents. Archives de pédiatrie 11. p32s-41s.

- Canouï P., de Broca A., Hubert P., Raynaud J.P., Suc A., Vignes M., Wood C., Zucker J.M. (2003), Les soins palliatifs pédiatriques, annexe 13 du Rapport : Mission « Fin de vie et accompagnement », Paris. <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/annexe13.pdf>
- Canouï P. (1996) Approche de la souffrance des soignants par l'analyse du concept de l'épuisement professionnel, le burn out. Considérations psychologiques et éthiques en réanimation pédiatrique. www.inserm.fr/ethique/Travaux.nsf/
- Carnevale F.A., Canoui, P., Hubert, P., Farrell, C., Leclerc, F., Doussau, A., Seguin, M.J., Lacroix, J. (2006). The moral experience of parents regarding life-support decisions for their critically ill children: A preliminary study in France, Journal of Child Health Care, **10**: p69-82.
- Carnevale F.A. (2004) Listening authentically to youthful voices: a conception of the moral agency of children. Chapter 19 in Toward a moral horizon, nursing ethics for leadership and practice. Pearson, Prentice Hall, Toronto.
- Carnevale F.A. (2003). Les dilemmes éthiques chez les enfants gravement malades : Un modèle de rapprochement. INFOKara: Revue internationale francophone de soins palliatifs, **18**(2), p73-75.
- Carnevale, F.A. (2002). Authentic qualitative research and the quest for methodological rigor. Canadian Journal of Nursing Research **34**(2), p121-128.
- Carnevale, F.A. (1999) Striving to Recapture Our Previous Life: the Experience of Families with Critically-ill Children. Dynamics – Official Journal of the Canadian Association of Critical Care Nurses **10**(1), p16–22.
- Comité National d'Ethique (2000). Rapport no. 63, du 27 Janvier 2000, Fin de vie et arrêt de vie, euthanasie. <http://www.ccne-ethique.fr/francais/pdf/avis063.pdf>
- Cuttini M., Nadai M., Kaminski, M., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., Persson, J., Reblagiato, M., Reid, M.E., de Vonderweid, U., Lenard, H.G., Orzalesi, M. and Saracci, R. (2000) End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European counties. The Lancet. June 17 2000. **355** i9221 p2112–2118.

Cuttini M., Rebagliato M., Bortoli P., Hansen G., de Leeuw R., Lenoir S., Persson J., Reid M., Schroell M., de Vonderweid U., Kaminski M., Lenard H., Orzalesi M., Saracci R. (1999) Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed **81**, pF84-F91.

Cuttini, M., Kaminski, M., Sarraci, R. and de Vonderweid, V. (1997) The EURONIC project: A European concerted action on information to parents and ethical decision making in neonatal intensive care. Pediatric and Perinatal Epidemiology **11**, p461–474.

Dehan M., Gold F., Janaud J.C., Morisot C., Ropert J.C., Simeoni U. (2000) Dilemmes éthiques de la période périnatale : Recommandations pour les décisions de fin de vie : abstention, limitation, arrêt des traitements et arrêt de vie. Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes. Document issu des travaux de la Commission Ethique adopté par l'Assemblée Générale le 23 novembre 2000. (Voir aussi Archives Pédiatriques 2001. **8**, p407-419, Paris.)

Devictor D.J., Nguyen D.T., E. Laporte et le Groupe francophone de réanimation et d'urgence pédiatrique (2001) L'arrêt des traitements curatifs en réanimation pédiatrique : comment la décision est-elle prise en France ?, traduction française de l'article Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. Critical Care Medicine **29**(7), p1356-1359.

Fisher, M.D. (1994) Identified Needs of Parents in a Pediatric Intensive Care Unit. Critical Care Nurse **14**(3), p82–90.

Garel M., Gosme-Seguret S., Kaminski M., Cuttini M. (1997) Les prises de décisions éthiques en réanimation néonatale : enquête auprès des soignants de deux centres français. (enquête préliminaire qualitative pour EURONIC), Archives Pédiatriques **4**, p662-670, Paris.

Gillon R., (2003) Ethics needs principles—four can encompass the rest—and respect for autonomy should be “first among equals”. Journal of Medical Ethics; **29**(5), p307–312.

Gouyon-Cornet B., Bréart G., Chabernaude J.L., Dehan M., Foucaud P., Gigonnet J.M., Gouyon J.B., Lejeune C., Lequien P. (2003) Évaluation nationale des besoins en lits de réanimation et soins intensifs néonataux. Archives de pédiatrie, **10**, p969–978.

GFRUP (2002) Le rapport : Limitations et arrêts de traitements en réanimation pédiatrique : Repère pour la pratique, Fondation de France et Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatrique.

Hennezel M., (2003) Rapport : Mission « Fin de vie et accompagnement », remis à Monsieur Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, Paris. http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport_complet.pdf

Hofmann B. (2005) Towards a procedure for integrating moral issues in health technology assessment. International Journal of Technology Assessment in Health Care. **21**(3), p1-7.

Hubert P., Canoui P., Cremer R., Leclerc F. (2005) Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP (Withholding or withdrawing life saving treatment in pediatric intensive care unit: GFRUP guidelines), Archives de pédiatrie, **12**, p1501–1508.

Johri M., Lehoux P. (2003) The Great Escape? Prospects for regulating technology diffusion through health technology assessment. International Journal of Technology Assessment in Health Care, **19**(1), p179-193.

Lehoux P., Blume S., (2000) Technology assessment and the sociopolitics of health technologies. Journal of Health Politics, Policy, and Law **25**(6), p1083-1120.

Leys M. (2003) Health technology assessment: the contribution of qualitative research. International Journal of Technology Assessment in Health Care. **19**(2), p317-329.

Mazurek Melnyk B., Alpert-Gillis L.J., Hensel P.B., Cable-Beiling R.C., Rubenstein J.S. (1997) Helping mothers cope with a critically ill child: A pilot test of the COPE intervention. Research in Nursing & Health. **20**(1), p3-14.

Nau J.Y. (1994) Un entretien avec le président de la Conférence des présidents des commissions médicales de CHU Le professeur Laugier : " L'hospitalisation privée doit vivre dans le même système économique que celui du public " Le Monde, article publié le 11 Mai 1994.

Orfali K., Gordon E.J., (2004) Autonomy Gone Awry: A Cross-Cultural Study of Parents' Experiences in Neonatal Intensive Care Units. Theoretical Medicine and Bioethics **25**(4), p329-365.

Orfali K. (2004) Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. Social Science & Medicine **58**(10), May 2004, p2009-2022.

Organisation Mondiale de la Santé. (1990) Cancer pain and palliative care. Technical report series 804. Genève OMS.

Pochard F., Azoulay E., Chevret S., et al. (2001a) French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. Critical Care Medicine **29**(10), p1887-8892

Pochard F., Azoulay E., Chevret S., Lemaire F., Hubert P., Canouï P., et al. (2001b) Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. Critical Care Medicine **29**(10), p1893-1897.

Pochard F., Azoulay E., Grassin M. (2001c) Ethical principles for everyone. Annals of Internal Medicine **134**, p1152.

Rando T.A. (1993) A perspective on loss, grief and mourning. in Rando TA, ed. Treatment of Complicated Mourning. Champaign: Research Press, p19-77.

Rando T.A. (1986) *Parental Loss of a Child*. Champaign : Research Press.

Rogers C. (1951) Client-centered therapy. Boston: Houghton Mifflin.

Ropert, J.C. (1986) Évaluation du pronostic en réanimation pédiatrique. Archives Françaises de Pédiatrie, 43, supplément spécial Éthique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant. p569-570.

Roy D.J., Williams J.R., Dickens B.M., Baudouin J.L., (1995) La Bioéthique, ses fondements et ses controverses. Édition du Renouveau Pédagogique, Québec.

Terquem, J. (1989). De l'éthique au droit en néonatalogie? Progrès en néonatalogie. Journées nationales de néonatalogie, 19, p34-40.

Truog RD, Cist AF, Brackett SE, Burns JP, Curley MA, Danis M, DeVita MA, Rosenbaum SH, Rothenberg DM, Sprung CL, Webb SA, Wlody GS, Hurford WE. (2001) Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Critical Care Medicine. 29(12). p2332-48.

Vial M., Dehan M. (1984) Anomalies foetales non expliquées : abords thérapeutiques et psychologiques. Journées Parisiennes de Pédiatrie Paris, Flammarion Médecine Sciences. p 365-369.

Vincent J.L. (1999) Forgoing life support in western European intensive care units : the results of an ethical questionnaire. Critical Care Medicine 27(8), p1626-1633.

Références internet:

Code de déontologie des médecins français : <http://www.conseil-national.medecin.fr/>

Assurance Maladie en France, site officiel : <http://www.ameli.fr/>

ANNEXES

Table des matières des annexes

<i>Annexe 1</i>	-----	<i>I</i>
	Guide d'entretiens avec les parents -----	<i>I</i>
	Guide d'entretiens avec les soignants -----	<i>II</i>
<i>Annexe 2</i>	-----	<i>III</i>
	Lettre d'information pour les PARENTS -----	<i>III</i>
<i>Annexe 3</i>	-----	<i>IV</i>
	FORMULAIRE de CONSENTEMENT pour les PARENTS -----	<i>IV</i>
	FORMULAIRE de CONSENTEMENT pour les SOIGNANTS ---	<i>VIII</i>

Annexe 1

Guide d'entretiens avec les parents

Les entrevues seront semi dirigées c'est à dire que les questions seront formulées en fonction du contexte d'entretien. Le caractère de la recherche amène à poser des questions ouvertes afin de minimiser l'imposition de réponse par le chercheur et afin d'aider à ouvrir le discours.

Il est attendu que les parents seront appelés à développer leurs sentiments concernant les situations où ils pensent que cela est bon ou mauvais. Des détails seront demandés dans ces situations.

Introduction

J'aimerais que vous me parliez des moments où une décision importante a dû être prise ?

Si la personne parle d'une autre décision que celle de réanimation alors : J'aimerais que vous me parliez des moments où une décision a dû être prise au sujet des traitements que votre enfant devait recevoir ou non pour le maintenir en vie.

Description / Souvenirs de la situation

Quel était l'état de votre enfant à ce moment-là?

Quelle décision a été prise?

Comment la décision a-t-elle été prise?

Qui a pris cette décision?

Quel était votre place/rôle dans les prises de décisions?

Réflexions (*explorer ce que le parent croyait "bon" et/ou "mauvais" dans cette expérience, ce que nous avons appelé « expérience morale »*)

Comment vous sentez-vous par rapport à la décision prise par vous-même ou par l'équipe traitante?

Comment vous sentez-vous face à votre rôle dans cette prise de décision?

Auriez-vous aimé plus ou moins de participation dans cette prise de décision? Et de quelle façon?

Que pensez-vous du rôle de l'infirmière dans cette situation ?

Pensez-vous qu'un facteur économique rentre en jeu dans les prises de décisions en réanimation ?

Si vous pouviez changer des choses, comment décririez-vous la manière dont les décisions devraient être prises ?

Guide d'entretiens avec les soignants

Les entretiens avec les soignants (médecins et infirmières) compléteront les entretiens avec les parents. Aussi les soignants devront répondre aux mêmes questions mais à propos de leurs propres perspectives.

Introduction

J'aimerais que vous me parliez des moments où une décision a dû être prise au sujet des traitements de réanimation ou non de l'enfant X ?

Description / Souvenirs de la situation

Quel était l'état de cet enfant à ce moment-là?

Quelle décision a été prise?

Comment la décision a-t-elle été prise?

Qui a pris cette décision?

Quel était votre place/rôle dans les prises de décisions ?

Quelle était la place des parents dans cette décision ?

Réflexions (*explorer ce que la personne croyait "bon" et/ou "mauvais" dans cette expérience*)

Comment vous sentez-vous par rapport à la décision prise?

Comment vous sentez-vous face à votre rôle dans cette prise de décision?

Auriez-vous aimé que les parents prennent plus de place dans la participation à cette prise de décision? Et de quelle façon?

Pensez-vous qu'un facteur économique rentre en jeu dans les prises de décisions en réanimation ?

Si vous pouviez changer des choses, comment décririez-vous la manière dont les décisions devraient être prises ?

Annexe 2

Lettre d'information pour les PARENTS

NB : une copie du consentement sera envoyée aux parents en même temps que cette lettre.

NECKER - ENFANTS-MALADES
149, rue de Sèvres - 75743 PARIS Cedex 15
Service de Réanimation Pédiatrique Polyvalente et de Néonatalogie
Professeur Philippe HUBERT
Tél. : 01.44.49.42.21 Fax : 01.44.49.42.17

Madame, Monsieur,

Toute l'équipe de réanimation pédiatrique et moi-même tenons à vous dire que nous n'avons pas oublié (prénom de l'enfant) et les décisions difficiles que nous avons dû prendre lors de son hospitalisation en réanimation pédiatrique.

Si vous le voulez bien, nous aimerions vous présenter une étude organisée par des pédiatres et infirmiers en France et au Canada, qui s'intéressent à la participation des parents dans les décisions des traitements de réanimation pour leur enfant gravement malade. Vous trouverez ci-joint, pour votre propre information, le formulaire de consentement.

Nous nous permettrons de prendre contact avec vous par téléphone dans une à deux semaines afin de vous expliquer l'étude. Si cette étude vous intéresse vous pouvez aussi nous contacter en nous téléphonant au 01 44 49 42 21, notre secrétaire vous donnera les informations que vous désirez et pourra vous proposer un rendez-vous pour une entrevue telle que décrite dans le consentement.

Nous vous prions de recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de tout notre dévouement.

Dr P. CANOUI

Pr P. HUBERT

Annexe 3

FORMULAIRE de CONSENTEMENT pour les PARENTS

NB : Les formulaires et lettres seront sur papiers en-tête de l'hôpital Necker - Enfants Malades

Formulaire de consentement

Nous vous invitons à bien lire ce formulaire. Et, lors de l'entrevue, nous vous invitons à poser toutes vos questions, avant d'y apposer votre signature.

Titre de l'étude

La participation des parents lors de la prise de décision des soins de réanimation : étude qualitative dans une unité de soins intensifs pédiatriques à Paris, France. - Expériences et vécu des parents et des soignants -

Nom des investigateurs

Investigateur principal : Professeur Philippe Hubert

Étudiante : Amélie Doussau, infirmière, (Montréal, Canada).

Maîtrise internationale en évaluation et gestion des technologies de la santé
Université de Montréal

Directeur : Mira Johri, Ph. D., MPH. (Montréal, Canada).

Co-directeur : Franco A. Carnevale, infirmier, Ph.D. (Montréal, Canada).

Description de l'étude

L'objectif de cette étude est d'analyser le discours du vécu des parents lors de leur participation à la prise de décision de soins de réanimation pour leur enfant ainsi que le contexte qui entoure cette prise de décision. Nous désirons, grâce à cette étude, mieux comprendre le vécu des parents lors de ces prises de décisions.

Dans le cadre de cette étude, nous allons rencontrer des parents dont les soins de leur enfant ont requis des décisions de réanimation. Nous rencontrerons aussi les médecins et les infirmières qui ont participé aux soins de l'enfant.

Procédure

La démarche est la suivante :

Donner votre accord pour nous permettre le recueil des informations nécessaires à l'étude dans le dossier médical de votre enfant (âge, diagnostique, interventions médicales, durée du séjour à l'hôpital)

Fournir des informations personnelles (votre âge, sexe, pays d'origine, etc.)

Participer à une entrevue d'environ 1 heure à 1½ heure.

Nous pourrions vous demander une seconde entrevue pour clarifier ce que vous nous avez dit lors de la première entrevue. Cette entrevue devrait durer environ 30 à 45 minutes.

Les entrevues seront enregistrées. Les enregistrements seront ensuite transcrits. Dans le but de garder les identités confidentielles, seuls l'étudiante, le Dr Johri et le Dr Carnevale connaîtront l'identité des familles participantes à cette étude.

Les avantages ou bénéfices potentiels

Il n'y a pas d'avantage connu pour les parents participant à l'étude. Une meilleure connaissance concernant les sentiments vécus lors de l'implication des parents dans les décisions de soins de réanimation peut nous aider à améliorer à l'avenir les modalités de prise de décision en réanimation pédiatrique.

Risques ou inconvénients potentiels

Certains parents peuvent par contre trouver que les discussions les amènent à revivre des moments difficiles. Il est important que vous sachiez qu'à tout moment, si vous souhaitez prendre une pause ou quitter la rencontre, ceci sera respecté. De plus, l'étudiante qui va faire la collecte des données est formée pour vous diriger vers des services qui peuvent vous aider, si vous en avez besoin.

Sur simple demande, nous pourrions vous transmettre les résultats de cette recherche, une fois l'étude terminée.

Critères d'exclusion

Les seuls critères d'exclusion sont les parents d'enfants de moins de 28 jours de vie afin de respecter le critère de réanimation pédiatrique et non néonatale.

Confidentialité

Toutes les informations recueillies pendant les entrevues demeureront confidentielles. Toutes informations, incluant les cassettes audio seront conservées dans un cabinet sous clef à l'Hôpital de Montréal pour enfants, dans le bureau du Dr Carnevale. Tous les enregistrements ainsi que toutes les informations provenant du dossier médical de votre enfant seront détruits lorsque cette recherche sera terminée ou après un maximum de cinq ans. Nous pourrions utiliser à des fins de recherche, d'enseignement ou de publication certains extraits des entrevues. Bien que les résultats de la recherche pourraient être publiés, les parents et enfants ne pourront en aucun cas être identifiés.

Éventualité d'une suspension de l'étude

La participation à cette étude peut être interrompue par les investigateurs s'il croit que c'est dans l'intérêt du participant ou pour toutes autres raisons.

Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer et vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Si en tout temps vous décidez de vous retirer de l'étude, nous respecterons votre décision.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant vos droits ou ceux de votre enfant liées à la participation à cette recherche, vous pouvez vous entretenir avec le Dr. Pierre Canoui au 01 43 35 24 19 (ligne directe à Necker, Paris).

Adhésion au projet et signatures :

Je reconnais que la recherche décrite dans les pages précédentes, dont j'ai une copie en ma possession, m'a été expliquée et que toutes les réponses ont été satisfaisantes. J'ai été informé des alternatives à participer à cette étude, incluant le droit de ne pas participer et le droit de me retirer à n'importe quel moment. De plus, les risques ou inconvénients potentiels m'ont été expliqués, et je comprends le peu d'avantage je pourrais retirer en participant à cette recherche. Je sais que je peux poser maintenant ou plus tard, toutes les questions que j'ai concernant l'étude. J'ai été assuré que toutes les informations concernant les soins de mon enfant seront gardées confidentiellement.

Je comprends que des extraits de l'enregistrement de l'entrevue pourraient être utilisés à des fins de recherche et d'enseignement.

Je comprends et j'autorise l'utilisation des extraits de l'enregistrement de l'entrevue à des fins de recherche et d'enseignement.

☐ OUI

☐ NON

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je, soussigné, consens à participer à cette étude.

Nom du parent

Signature

Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet et que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Nom de l'investigateur

Signature

Date

Informations de type administratif :

- L'original du formulaire sera conservé par les chercheurs au bureau du Dr F.A. Carnevale et une copie signée sera remise au participant.

- No de référence : **Projet CERFM-58-(04)-4#135** - Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le CERFM le : 30 mai 2005

FORMULAIRE de CONSENTEMENT pour les SOIGNANTS

NB : Les formulaires et lettres seront sur papiers en-tête de l'hôpital Necker - Enfants Malades

Formulaire de consentement

Nous vous invitons à bien lire ce formulaire et à poser des questions avant d'y apposer votre signature.

Titre de l'étude

La participation des parents lors de la prise de décision des soins de réanimation : étude qualitative dans une unité de soins intensifs pédiatriques à Paris, France. - Expériences et vécu des parents et des soignants -

Nom des investigateurs

Investigateur principal : Professeur Philippe Hubert

Étudiante : Amélie Doussau, infirmière, (Montréal, Canada).

Maîtrise internationale en évaluation et gestion des technologies de la santé
Université de Montréal

Directeur : Mira Johri, Ph. D., MPH. (Montréal, Canada).

Co-directeur : Franco A. Carnevale, infirmier, Ph.D. (Montréal, Canada).

Description de l'étude

L'objectif de cette étude est d'analyser le discours du vécu des parents lors de leur participation à la prise de décision de soins de réanimation pour leur enfant ainsi que le contexte qui entoure cette prise de décision. Nous désirons, grâce à cette étude, mieux comprendre le vécu des parents lors de ces prises de décisions.

Dans le cadre de cette étude, nous allons rencontrer des parents dont les soins de leur enfant ont requis des décisions de réanimation. Nous rencontrerons aussi les médecins et les infirmières qui ont participé aux soins de l'enfant.

Procédure

Nous vous demandons votre point de vue, en tant que professionnels de la santé impliqués dans les soins d'un des enfants dont la famille a consenti à participer à cette étude. Le but de cette entrevue est d'entendre votre point de vue sur la condition de l'enfant, les décisions de traitements qui ont été faites, la manière dont elles ont été prises et tous les commentaires que vous voudriez partager au sujet de ce cas particulier.

Les entrevues seront enregistrées par magnétophone. Les cassettes seront ensuite transcrites par une assistante en recherche. Dans le but de garder les identités confidentielles, seuls l'étudiante, le Dr Johri et le Dr Carnevale connaîtront l'identité des familles participantes à cette étude.

Les avantages ou bénéfices potentiels

Il n'y a pas d'avantage connu pour les professionnels de la santé participant à l'étude. Une meilleure connaissance concernant les sentiments vécus lors de l'implication des parents dans les décisions de soins de réanimation peut nous aider à améliorer l'avenir les soins dispensés à ces enfants et leur famille.

Risques ou inconvénients potentiels

Certains professionnels peuvent par contre trouver que les discussions les amènent à revivre des moments difficiles. Il est important que vous sachiez qu'à tout moment, si vous souhaitez prendre une pause ou quitter la rencontre, ceci sera respecté. De plus, l'infirmière de recherche qui fait les entrevues pour la collecte des données est formée pour vous diriger vers des services qui peuvent vous aider, si vous en avez besoin.

Sur simple demande, nous pourrions vous transmettre les résultats de cette recherche, une fois l'étude terminée.

Critères d'exclusion

Les seuls critères d'exclusion sont les parents d'enfants de moins de 28 jours de vie afin de respecter le critère de réanimation pédiatrique et non néonatale.

Confidentialité

Toutes les informations recueillies pendant les entrevues demeureront confidentielles. Toutes les informations seront identifiées dans la recherche par codes numériques. Toutes les informations, incluant les cassettes audio seront conservées dans un cabinet sous clef à l'Hôpital de Montréal pour enfants, dans le bureau du Dr Carnevale. Tous les enregistrements seront détruits lorsque cette recherche sera terminée ou après un maximum de cinq ans. Nous pourrions utiliser à des fins de recherche, d'enseignement ou de publication certains extraits des entrevues. Bien que les résultats de la recherche pourraient être publiés, les parents, enfants et soignants ne pourront en aucun cas être identifiés.

Éventualité d'une suspension de l'étude

La participation à cette étude peut être interrompue par le chercheur s'il croit que c'est dans l'intérêt du participant ou pour toutes autres raisons.

Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer et vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Si vous refusez de participer à cette étude, cette décision n'aura aucune conséquence pour vous et votre travail. Si en tout temps vous décidez de vous retirer de l'étude, nous respecterons votre décision.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant vos droits liées à la participation à cette recherche, vous pouvez vous entretenir avec le Dr. Pierre Canoui (pédopsychiatre) au 01 43 35 24 19 (ligne directe à Necker, Paris).

Adhésion au projet et signatures :

Je reconnais que la recherche décrite dans les pages précédentes, dont j'ai une copie en ma possession, m'a été expliquée et que toutes les réponses ont été satisfaisantes. J'ai été informé des alternatives à participer à cette étude, incluant le droit de ne pas participer et le droit de me retirer à n'importe quel moment. De plus, les risques ou dommages potentiels m'ont été expliqués, et je comprends les avantages que je pourrais retirer en participant à cette recherche. Je sais que je peux poser maintenant ou plus tard, toutes les questions que j'ai concernant l'étude. J'ai été assuré que toutes les informations seront gardées confidentiellement.

Je comprends que des extraits de l'enregistrement de l'entrevue pourraient être utilisés à des fins de recherche et d'enseignement.

Je comprends et j'autorise l'utilisation des extraits de l'enregistrement de l'entrevue à des fins de recherche et d'enseignement.

☐ OUI ☐ NON

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je, soussigné, consens à participer à cette étude.

Nom du professionnel de la santé

Signature

Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet et que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Nom de l'investigateur

Signature

Date

Informations de type administratif :

- L'original du formulaire sera conservé par les chercheurs au bureau du Dr F.A. Carnevale et une copie signée sera remise au participant.

- No de référence : **Projet CERFM-58-(04)-4#135**

- Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le CERFM le : 30 mai 2005